

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉTUDE DU LIEN ENTRE LES TROUBLES DU COMPORTEMENT ET  
L'AUTODÉTERMINATION CHEZ LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE  
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

THÈSE  
PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
MARIE-PIER GUIMONT

JANVIER 2014

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»



## REMERCIEMENTS

La concrétisation d'une thèse doctorale est un processus de longue haleine et comprend la participation et l'implication de plusieurs personnes. Dans un premier temps, je tiens à remercier mes directeurs de thèse, Mme Diane Morin, Ph.D., et M. Yves Lachapelle, Ph.D., pour m'avoir donné la chance de concrétiser ce projet et pour m'avoir si bien épaulée tout au long de cette aventure.

J'aimerais aussi remercier tous les partenaires provenant des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de plusieurs régions du Québec qui ont permis à ce projet de recherche d'arriver à terme. Je remercie chaleureusement tous les participants ainsi que leurs intervenants qui m'ont permis de mieux les comprendre et qui ont contribué à leur manière à faire avancer les connaissances dans le domaine.

Les étudiants de la Chaire de recherche en déficience intellectuelle et en troubles du comportement ont grandement contribué à mon développement. Vos conseils et votre soutien m'ont motivée tout au long de ce processus. Merci à Jacques Bellavance, Rébecca Beaulieu-Bergeron, Mélissa Clark, Laurence De Mondehare, Marc-André Gagnon, Ioanna Guikas, Véronique Longtin, Julie Maltais, Julie Mérineau-Côté, Mélissa Moscato et Isabelle Picard. Je remercie également les assistants de recherche Sylvianne Fréchette et Francis Lapalme. Je remercie également M. Jean Bégin pour sa patience et son savoir qui ont su me guider sur le plan des statistiques.

Je remercie également mes parents qui m'ont toujours encouragée et qui m'ont soutenue moralement et financièrement tout au long de mes études. Ils m'ont



permis de croire en moi, de poursuivre mes rêves et de m'accomplir en tant que personne.

Un merci tout spécial à Audrée Tremblay pour avoir su m'encourager et me motiver comme nulle autre a su le faire. Une « coach » hors pair, une oreille attentive, bref, une amie extraordinaire et indispensable. Je remercie également Michel Lacasse et Tony Jenniss, pour leurs encouragements et leur présence dans ma vie.

Finalement, je remercie le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), le chapitre québécois de l'*American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) et l'équipe de Déficience intellectuelle, Troubles envahissants du développement et Intersectorialité pour leur soutien financier sous forme de bourses d'études.

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	iii
TABLE DES MATIÈRES .....	v
LISTE DES TABLEAUX.....	x
LISTE DES FIGURES.....	xi
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	xii
RÉSUMÉ .....	xiii
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I	
RECENSION DES ÉCRITS .....	3
1.1 Déficience intellectuelle .....	3
1.1.1 Définition et terminologie .....	3
1.1.2 Classification.....	5
1.1.3 Prévalence .....	7
1.2 Autodétermination.....	8
1.2.1 Origines du concept .....	8
1.2.2 Théorie de l'autodétermination de Deci et Ryan .....	10
1.2.3 Modèle écologique tripartite d'Abery et Stancliffe .....	12
1.2.4 Modèle fonctionnel de Wehmeyer .....	15
1.2.5 Comparaison des modèles d'autodétermination .....	17
1.2.6 La déficience intellectuelle et l'autodétermination .....	20
1.3 Troubles du comportement et déficience intellectuelle .....	21
1.3.1 Terminologie et définitions.....	21
1.3.2 Prévalence des troubles du comportement en déficience intellectuelle .....	23

1.3.3 Étiologie et fonction des troubles du comportement .....	24
1.4 Objectifs de l'étude .....	25
PRÉSENTATION DES ARTICLES .....	27
CHAPITRE II	
ARTICLE 1: RELATION BETWEEN CHALLENGING BEHAVIORS AND SELF- DETERMINATION : THEORETICAL PERSPECTIVE AND LITERATURE REVIEW .....	29
2.1 Abstract .....	30
2.2 Introduction .....	32
2.3 Challenging behavior .....	33
2.3.1 Definition .....	33
2.3.2 Prevalence .....	34
2.3.3 Etiology .....	35
2.3.4 Function of the behavior .....	36
2.3.5 Impact of challenging behavior .....	37
2.4 Self-determination.....	38
2.4.1 Definition and functional model of Wehmeyer .....	38
2.4.2 Factors that influence the degree of self-determination.....	39
2.4.3 Relation between challenging behavior and self-determination .....	41
2.5 Discussion .....	45
2.5.1 Behavioral autonomy .....	46
2.5.2 Self-regulation.....	47
2.5.3 Psychological Empowerment.....	47
2.5.4 Self-Realization.....	48
2.6 Conclusion .....	48

## CHAPITRE III

## ARTICLE 2: RELATION BETWEEN SELF-DETERMINATION AND PROBLEM BEHAVIORS IN ADULTS WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY ..... 50

## 3.1 Abstract ..... 51

## 3.2 Introduction ..... 53

## 3.3 Method ..... 55

## 3.3.1 Participants and Respondents ..... 55

## 3.3.2 Procedure ..... 56

## 3.3.3 Measures ..... 57

## 3.3.4 Data Analyses ..... 59

## 3.4 Results ..... 60

## 3.4.1 Participants ..... 60

## 3.4.2 Relation between Self-Determination and Problem Behaviors ..... 62

## 3.4.3 Relation between Self-Determination and Living Environment ..... 63

## 3.4.4 Relation between Function of the Problem Behavior and Self-Determination ..... 66

## 3.5 Discussion ..... 66

## 3.5.1 Limitations ..... 70

## 3.6 Conclusion ..... 71

## CHAPITRE IV

## DISCUSSION GÉNÉRALE ..... 73

## 4.1 Implications des résultats ..... 74

## 4.1.1. Approche positive dans le traitement des troubles du comportement ..... 74

## 4.1.2 L'orientation résidentielle des personnes avec TC ..... 76

## 4.1.3 Promotion de l'autodétermination ..... 80

## 4.2 Apports de l'étude ..... 81

## 4.3 Limites de l'étude ..... 83

## CONCLUSION ..... 85

APPENDICE A	
CERTIFICAT ÉTHIQUE .....	86
APPENDICE B	
LETTRE DE PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE.....	89
APPENDICE C	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES APTES À CONSENTIR (GROUPE SANS TROUBLE DU COMPORTEMENT).....	91
APPENDICE D	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES APTES À CONSENTIR (GROUPE AVEC TROUBLE DU COMPORTEMENT) .....	95
APPENDICE E	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES TUTEURS LÉGAUX (GROUPE SANS TROUBLE DU COMPORTEMENT) .....	100
APPENDICE F	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES TUTEURS LÉGAUX (GROUPE AVEC TROUBLE DU COMPORTEMENT).....	104
APPENDICE G	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES RÉPONDANTS (GROUPE SANS TROUBLE DU COMPORTEMENT) .....	108
APPENDICE H	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES RÉPONDANTS (GROUPE AVEC TROUBLE DU COMPORTEMENT).....	112
APPENDICE I	
FICHE DÉMOGRAPHIQUE .....	116

## APPENDICE J

TRADUCTION DU « QUESTIONNAIRE ABOUT BEHAVIORAL FUNCTION » (QABF) .....	119
---	-----

RÉFÉRENCES.....	122
-----------------	-----

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
1.1    Concordance entre les composantes de l'autodétermination.....	14
2.1    Prevalence of challenging behaviour of adults with ID.....	35
2.2    Relation between challenging behaviour and self-determination.....	43
2.3    Studies reducing challenging behaviour and promoting self-determination.....	45
3.1    Characteristics of participants by group.....	61
3.2    Pearson correlation coefficients for age, gender, living environment, mental health problem, physical health problems and global self-determination.....	62
3.3    Effect of the group variable on the global self-determination score and its four characteristics.....	63
3.4    Means and standard deviations of global self-determination scores by function.....	65

## LISTE DES FIGURES

Figure		Page
1.1	Modèle théorique du fonctionnement humain.....	6
1.2	Continuum de l'autodétermination.....	10
1.3	Modèle écologique tripartite.....	13
1.4	Modèle fonctionnel de Wehmeyer.....	17



## LISTE DES ABRÉVIATIONS

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
CB	Challenging behaviour
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
DI	Déficience intellectuelle
FQCRDITED	Fédération québécoise des CRDITED
ID	Intellectual disability
SQETGC	Service québécois d'expertise en trouble grave du comportement
TC	Trouble du comportement

## RÉSUMÉ

L'autodétermination est une préoccupation importante depuis les dernières années et particulièrement auprès de la population présentant une déficience intellectuelle. L'autodétermination comprend quatre caractéristiques essentielles : l'autonomie comportementale, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation. Toutefois, plusieurs obstacles, tant sur le plan personnel qu'environnemental, peuvent nuire à son plein développement. La présence de troubles du comportement chez une personne peut empêcher sa pleine intégration sociale et pourrait, par le fait même, affecter son autodétermination. Toutefois, peu d'études ont tenté d'établir un lien entre l'autodétermination et les troubles du comportement. L'objectif principal de cette étude est donc de vérifier la présence d'un lien entre ces concepts chez une population d'adultes ayant une déficience intellectuelle.

Dans un premier temps, une recension des écrits permet de mieux comprendre la manière dont les deux concepts pourraient s'influencer tant sur le plan de l'autodétermination globale que sur les quatre caractéristiques essentielles du concept. Dans un deuxième temps, l'étude menée auprès de 96 adultes présentant une déficience intellectuelle permet de vérifier le lien entre l'autodétermination et les troubles du comportement. Les participants sont divisés en deux groupes égaux, un groupe présentant des troubles du comportement et un autre sans trouble du comportement. Tous les participants doivent répondre aux questions de l'Échelle d'autodétermination de LARIDI et les deux groupes sont ensuite comparés. Des questionnaires portant sur les comportements de la personne ainsi que sur la fonction du trouble du comportement étaient également complétés par les intervenants des participants.

Les résultats de l'étude montrent que l'autodétermination et les troubles du comportement ne sont pas liés. En effet, aucune différence significative n'existe entre les deux groupes. Toutefois, la fonction du comportement, plus particulièrement l'obtention d'un objet tangible, s'est avérée être liée à un score d'autodétermination globale plus élevé. Des données sur le lieu de résidence ont également montré un lien entre le type de résidence et le degré d'autodétermination des participants, ceux vivant en résidence de groupe étant moins autodéterminés que ceux vivant en résidence de type familial ou avec leur famille. Ces résultats mettent en évidence l'état de l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec et les répercussions des pratiques adoptées dans les CRDITED, tant sur le plan de la promotion de l'autodétermination que sur l'orientation résidentielle de cette population.

*Mots-clés* : déficience intellectuelle, trouble du comportement, autodétermination

## INTRODUCTION

La participation et l'inclusion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle sont des enjeux importants dans les politiques gouvernementales des dernières années et constituent des droits essentiels au plein développement de ces personnes. Au Québec, un plan d'action visant la mise en place de mesures soutenant la participation et l'intégration sociale de ces personnes a été élaboré en 2001. Un des buts fondamentaux de la participation de ces personnes est de promouvoir leur autodétermination afin qu'elles soient considérées comme des membres à part entière de la société, qu'elles puissent être autonomes, exercer leur pouvoir de décision, faire des choix selon leurs propres intérêts, ainsi que connaître et défendre leurs droits.

Cependant, des obstacles peuvent entraver la pleine participation sociale de ces personnes et ainsi, nuire à leur autodétermination. Des caractéristiques environnementales et des caractéristiques individuelles peuvent contribuer à diminuer leur autodétermination. Parmi les caractéristiques individuelles, la présence de troubles du comportement est un obstacle à la pleine intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Toutefois, l'influence des troubles du comportement sur l'autodétermination de ces personnes n'est pas clairement établie.

L'objectif principal de cette recherche consiste à vérifier s'il existe un lien entre les troubles du comportement et le degré global d'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle ainsi qu'avec les quatre caractéristiques essentielles de l'autodétermination soit : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation. De plus, des données sur la fonction du trouble du comportement permettent d'explorer son rôle sur l'autodétermination et ces quatre caractéristiques.

Cette thèse est composée de quatre chapitres. Le premier fait état de la recension des écrits pour les thèmes de la déficience intellectuelle et de l'autodétermination. Les chapitres deux et trois présentent des articles indépendants. Le premier comprend une recension des écrits sur l'état des connaissances actuelles du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination. Cet article a été soumis au *Journal of Policy and Practices in Intellectual Disabilities*. Le deuxième article relate les résultats de l'étude concernant le lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination. Cet article a été soumis au *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. Finalement, le dernier chapitre constitue une discussion générale.

## CHAPITRE 1

### RECENSION DES ÉCRITS

#### 1.1 Déficience intellectuelle

##### 1.1.1 Définition et terminologie

Il existe plusieurs définitions de la déficience intellectuelle (DI). En effet, des organisations telle *l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), *l'American Psychiatric Association* (APA) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) proposent toutes une définition de ce terme qui varie selon les critères choisis.

Une nouvelle définition de la déficience intellectuelle, proposée par l'AAIDD en 2011, la définit comme une condition « caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques » (Schalock et al., 2010/2011, p.1). Le comportement adaptatif est défini comme « l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne et qui lui permet de fonctionner au quotidien » (Schalock et al., 2010/2011, p.15). Ces limitations du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif doivent se manifester avant l'âge de 18 ans. Ces trois critères sont essentiels pour l'établissement d'un diagnostic de déficience intellectuelle. La définition de l'AAIDD est celle utilisée tout au long de cette thèse.

En plus de ces trois critères essentiels, cinq postulats s'ajoutent afin de clarifier la définition (Schalock et al., 2010/2011, p.1) :

1. Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu naturel.
2. Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication.
3. Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
4. La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis.
5. Si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer.

L'ajout de ces cinq postulats permet d'établir que la déficience intellectuelle n'est pas un état statique, mais qu'elle peut évoluer dans le temps. Ainsi, le soutien adéquat, la considération de la personne selon ses forces et ses faiblesses et le contexte dans lequel elle vit permettent une meilleure évaluation de la personne. Des moyens précis peuvent alors être mis en place pour adapter l'environnement aux capacités de la personne afin qu'elle puisse avoir une meilleure qualité de vie, qu'elle puisse avoir un rôle valorisé dans la société et qu'elle puisse s'améliorer (Schalock et al., 2010/2011). La déficience intellectuelle n'est donc plus seulement une condition appartenant uniquement à la personne, mais est en interaction avec l'environnement.

Afin d'évaluer la déficience intellectuelle, des instruments de mesure spécifiques sont utilisés. Plus précisément, les tests d'intelligence servent à mesurer le fonctionnement intellectuel de la personne, répondant ainsi au premier critère de la définition. Les résultats à ces tests doivent être inférieurs d'au moins deux écarts types de la moyenne en tenant compte de l'erreur de mesure de l'instrument. Une mesure standardisée des comportements adaptatifs doit également être utilisée. Les résultats doivent se situer à deux écarts types sous la moyenne à un des trois

domaines (habiletés conceptuelles, sociales et pratiques) ou au score global des comportements adaptatifs.

Sur le plan de la terminologie, le terme déficience intellectuelle n'a pas toujours été employé. Jusqu'à tout récemment, il était plutôt question de « retard mental » ou « *mental retardation* ». L'AAIDD a délaissé cette appellation au profit de « déficience intellectuelle » ou « *intellectual disability* » puisqu'elle permet de considérer l'écart entre les exigences de l'environnement et les capacités de la personne plutôt que de considérer comme une condition appartenant strictement à la personne (Schalock et al., 2010/2011; Wehmeyer et al., 2008). Ce terme est d'ailleurs retenu par les différentes instances gouvernementales notamment au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Pourtant, l'OMS utilise toujours le terme de « retard mental ». Pour les besoins de cette thèse et pour les raisons évoquées ci-haut, le terme « déficience intellectuelle » sera retenu.

### 1.1.2 Classification

Plusieurs systèmes de classification sont utilisés dans le domaine de la déficience intellectuelle (Garcin, 2003). Les systèmes de classification les plus fréquemment utilisés et les plus connus sont ceux de l'OMS avec sa Classification internationale des maladies (*CIM-10-MC*, 2008) et de l'APA avec son Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (*DSM-5*, 2013). L'OMS utilise le quotient intellectuel (QI) comme facteur définissant la sévérité de la DI. Selon la *CIM-10-MC* (2008), le retard mental (terme utilisé par l'OMS) est divisé en quatre catégories : léger (QI entre 50 et 69), moyen (QI entre 35 et 49), grave (QI entre 20 et 34) et profond (QI en-dessous de 20). Jusqu'à tout récemment, l'APA par le biais du *DSM-IV-TR* (2004), divisait également la déficience intellectuelle en quatre catégories : DI légère (QI d'environ 50-55 à 70), moyenne (QI d'environ 35-40 à 50-



55), grave (QI entre 20-25 et 35-40), et sévère (QI inférieur à 20-25). Toutefois, l'APA délaisse la classification se basant sur le QI dans la cinquième édition du DSM (2013). Ainsi, la sévérité de la DI est évaluée selon les capacités adaptatives de l'individu plutôt que sur ses capacités intellectuelles.

L'AAIDD a quant à elle abandonné le système de classification selon le quotient intellectuel en 1992 pour privilégier une approche centrée sur les besoins de soutien de la personne ainsi que sur l'évaluation de ses forces et faiblesses. Le système de classification est donc fondé sur le modèle théorique du fonctionnement humain (figure 1.1) qui est lui-même en concordance avec le modèle de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS (2001).

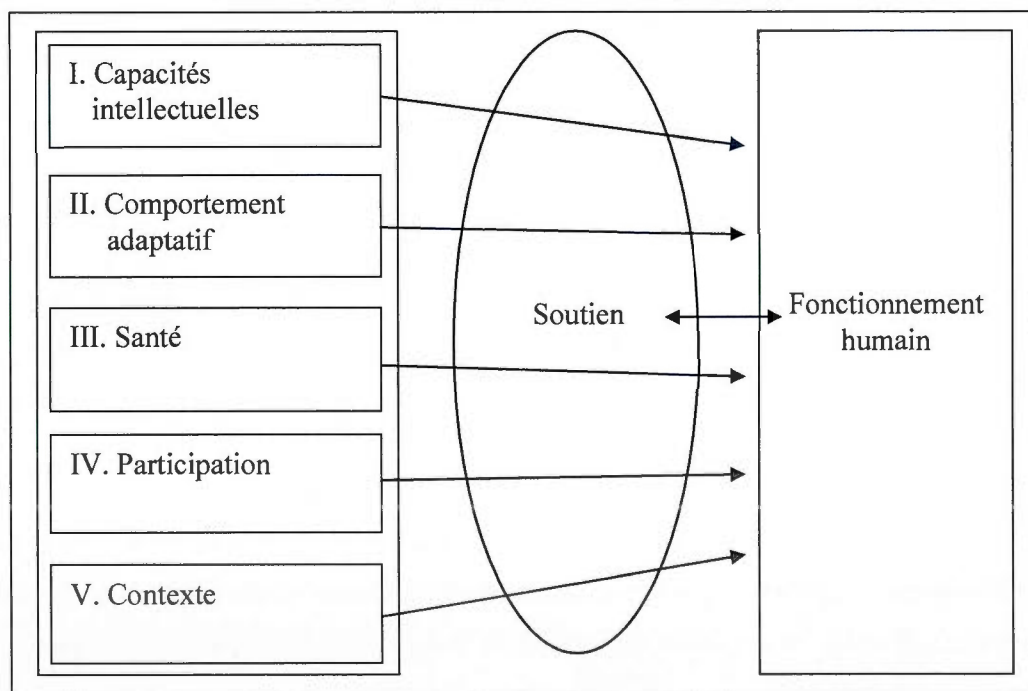


Figure 1.1 Modèle théorique du fonctionnement humain (Schalock et al., 2010/2011)

Le système de classification primé par l'AAIDD est multidimensionnel et écologique et incorpore les facteurs pouvant influencer la manifestation de la déficience intellectuelle. Ainsi, la déficience intellectuelle est le résultat des capacités intellectuelles de la personne, de son comportement adaptatif, de sa santé physique et mentale, de sa participation dans la société et de l'environnement dans lequel la personne se trouve. Le soutien reçu par la personne influence son fonctionnement et cette relation est réciproque. Donc, c'est l'intensité des besoins de soutien de la personne qui sert de critère de classification dans ce modèle.

L'utilisation d'un tel système de classification comporte plusieurs avantages. Dans un premier temps, son approche multidimensionnelle plutôt qu'unidimensionnelle est conforme aux meilleures pratiques dans le domaine de la déficience intellectuelle et permet d'obtenir une représentation globale de la personne plutôt qu'un portrait basé uniquement sur les capacités intellectuelles de la personne et son QI (Luckasson et Reeve, 2001). Dans un deuxième temps, ce système permet de mieux orienter les services offerts aux personnes ayant une DI puisqu'il se base sur l'identification personnalisée de leurs besoins de soutien respectifs (Schalock et al, 2010/2011). Ainsi, une personne peut avoir le même fonctionnement qu'une autre, mais ses besoins peuvent résider dans des domaines différents ce qui a une influence sur les services requis par celle-ci (par exemple, un soutien à domicile et un soutien pour une intégration dans un milieu de travail). Finalement, ce système de classification permet d'éviter un usage péjoratif et discriminatoire d'autres classifications. Par exemple, cette classification n'utilise pas les étiquettes (DI légère, moyenne, etc.) pour faire référence au fonctionnement d'une personne et ne compare pas des scores de QI à l'âge mental d'un enfant.

### 1.1.3 Prévalence

Selon l'APA (2013), 1% de la population présente une déficience intellectuelle. L'estimation de l'APA se base sur les critères suivant : 1) QI ayant

moins de 70 et, 2) le comportement adaptatif se situant à au moins deux écarts-types de la moyenne. L'ajout du critère de comportement adaptatif explique la raison pour laquelle la prévalence réelle de 1% diffère de la prévalence théorique de 3% qui s'appuie sur la courbe normale (APA, 2013; Tassé et Morin, 2003). Au Québec, cela signifie qu'environ 80 000 personnes ont une DI. Cependant, seulement une partie de la population requiert des services spécialisés (Tassé et Morin, 2003). Selon le rapport annuel de la Fédération québécoise des CRDITED (Fédération québécoise des CRDITED [FQCRDITED], 2012), le nombre de personnes ayant une DI et recevant des services au sein de leurs établissements est d'environ 22 000.

## 1.2 Autodétermination

### 1.2.1 Origines du concept

Le terme « autodétermination » a fait son apparition dans le vocabulaire à la fin du 17<sup>e</sup> siècle (Wehmeyer, Abery, Mithaug, et Stancliffe, 2003). À cette époque, l'utilisation de ce terme est plutôt réservée aux domaines politique et philosophique. Ainsi, en politique, l'autodétermination prend une signification collective et nationale où le peuple décide de son propre gouvernement et peut s'autogouverner. En philosophie, le terme réfère plutôt au déterminisme d'une personne. Cette notion stipule que le comportement humain est l'effet de causes antécédentes et qu'il est déterminé par divers facteurs, qu'ils soient de nature environnementale, physiologique, structurelle ou organique (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). Le déterminisme est à l'origine d'un débat entre deux écoles de pensée : le déterminisme modéré et le déterminisme pur. Les tenants du premier croient qu'un individu a la capacité d'effectuer des choix libres de causes externes tandis que les tenants du deuxième croient plutôt que l'humain ne soit pas capable d'agir de manière autonome et libre.

C'est à la fin des années 1930 que la psychologie commence à s'intéresser au concept d'autodétermination, principalement dans les théories de la personnalité et de la motivation (Lachapelle et Wehmeyer, 2003; Wehmeyer, 2003). Pour les théoriciens de la personnalité, l'autodétermination devient une caractéristique de la personne et fait la promotion de l'autonomie de l'être humain par rapport aux facteurs externes. Une fois de plus, le débat entre l'influence des facteurs externes sur la volonté de l'être humain se trouve au cœur des questionnements. La psychologie de la motivation s'intéresse aussi aux facteurs internes et externes, mais dans une perspective d'identification et d'explication du comportement humain (Lachapelle et Wehmeyer, 2003).

La deuxième partie du 20<sup>e</sup> siècle voit d'autres disciplines s'intéresser au concept d'autodétermination notamment la sociologie, le droit et l'éducation (Lachapelle et Wehmeyer, 2003). La sociologie comprend ce concept comme un construit personnel où chaque individu décide par et pour lui-même, de manière autonome, et ce, sans influence externe exagérée. La valorisation des droits des personnes émerge également comme un principe de justice et d'égalité pour tous. L'apparition de mouvements de défense des droits pour les personnes différentes (ex. : Mouvement Personnes d'Abord) en fait d'ailleurs un objectif central. Le domaine de l'éducation spécialisée s'en inspire aussi pour soutenir le mouvement d'intégration et d'inclusion sociale des personnes présentant une DI. Nirje (1972) est l'un des premiers auteurs à utiliser le terme d'autodétermination pour parler de la situation de ces personnes dans un contexte de normalisation (Wehmeyer, 2003). Il souligne entre autres l'importance de leur donner les mêmes droits qu'à tous. De plus, il identifie 10 éléments qui sont à la base de l'autodétermination : 1) faire des choix, 2) s'affirmer, 3) se prendre en charge, 4) se connaître, 5) prendre des décisions, 6) revendiquer ses droits, 7) développer son efficacité personnelle, 8) s'autoréguler, 9) être autonome, et 10) être indépendant.



### 1.2.2 Théorie de l'autodétermination de Deci et Ryan

Deci et Ryan (1985) ont développé une théorie de l'autodétermination permettant d'expliquer la manière et les raisons qui poussent une personne à prendre du contrôle sur sa vie. Dans cette théorie de la motivation et de la personnalité, l'autodétermination est considérée comme un besoin inné, chez l'humain, d'exercer un contrôle sur sa vie et constitue ainsi un déterminant capital dans la motivation (Ryan et Deci, 2000; Vallerand, 1994). Ils définissent ainsi l'autodétermination comme « la capacité de choisir et d'avoir des choix, plutôt que des contingences de renforcement, motivations, ou toutes autres forces ou pressions, afin d'être le déterminant de ses actions » (traduction libre, Deci et Ryan, 1985, p.38).

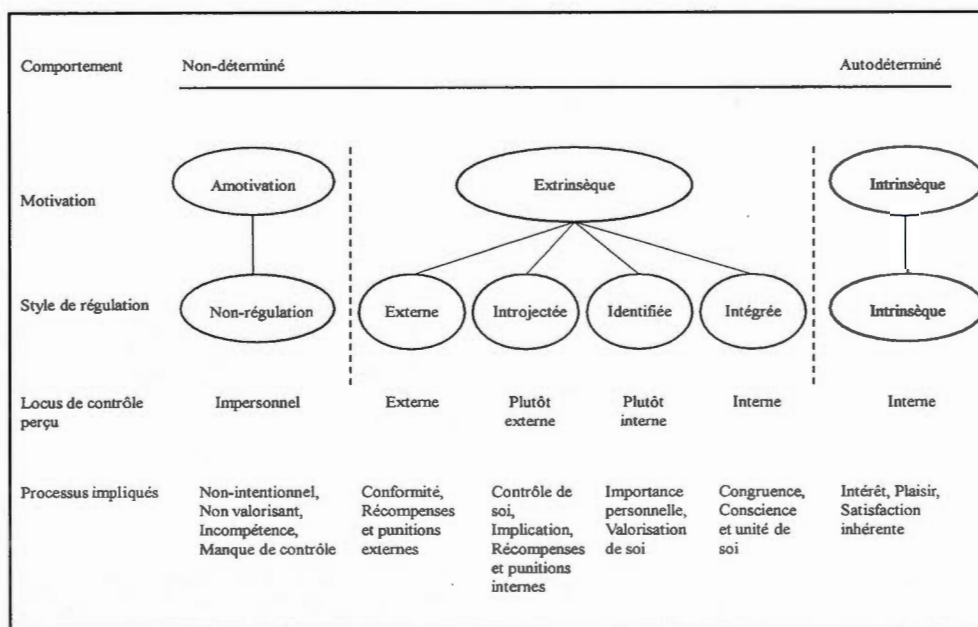


Figure 1.2 Continuum de l'autodétermination (Traduction libre, Deci et Ryan, 1985)

Le modèle de Deci et Ryan (figure 1.2) s'inscrit sur un continuum de comportements allant de non déterminés à autodéterminés. Ces comportements sont

classés selon quatre caractéristiques : 1) le type de motivation, 2) le style de régulation, 3) le locus de causalité perçu, et 4) le processus de régulation utilisé. L'absence de motivation, la motivation extrinsèque et la motivation intrinsèque représentent les trois types de motivation possibles chez une personne. Ainsi, le comportement indéterminé se situe à l'extrémité du continuum et se caractérise par l'absence de motivation, par la non régulation, par un locus de contrôle impersonnel, et par un sentiment d'incompétence, de désintérêt et de manque de contrôle personnel.

Un comportement se situant au centre du continuum de l'autodétermination est motivé de manière extrinsèque. La motivation extrinsèque se manifeste différemment selon le style de régulation adopté par la personne. Chacun de ces styles de régulation est associé à un locus de causalité qui se situe à l'extérieur de la personne et qui s'internalise graduellement. De plus, les processus impliqués dans chaque style de régulation deviennent plus autonomes, le style passant d'externe à intégré. Ainsi, une personne ayant un style de régulation externe tend à agir pour obtenir des récompenses ou éviter des situations ou conséquences qu'elle juge désagréables. Cette personne est donc moins autonome dans l'initiation de l'action et son comportement est moins autodéterminé. En comparaison, la personne avec un style de régulation intégré agit de manière plus autonome puisque les raisons motivant son comportement sont congruentes avec ses valeurs et ses besoins.

Finalement, selon cette théorie, un comportement est autodéterminé lorsque la motivation et la régulation sont intrinsèques. Le plaisir, l'intérêt et la satisfaction sont les processus impliqués dans ce type de motivation. C'est principalement ce qui distingue le comportement autodéterminé de la motivation extrinsèque à régulation intégrée.

### 1.2.3 Modèle écologique tripartite d'Abery et Stancliffe

Abery et Stancliffe (2003) ont conçu un modèle explicatif pour définir l'autodétermination et la définisse comme un « processus complexe qui permet à l'individu d'atteindre un niveau de contrôle sur sa vie dans les domaines qu'il perçoit comme important » (Traduction libre, p.27).

Plusieurs principes de base sous-tendent le développement du modèle écologique tripartite. Dans un premier temps, Abery et Stancliffe se sont inspirés du modèle écologique de Bronfenbrenner (1977) qui explique le développement d'une personne comme le produit de l'interaction entre cette dernière et l'environnement. Toujours selon Bronfenbrenner, l'environnement est composé de quatre systèmes distincts : 1) le microsystème (environnement dans lequel la personne se trouve), 2) le mésosystème (les relations entre les microsystèmes), 3) l'exosystème (relation entre le mésosystème et différentes structures sociales) et, 4) le macrosystème (structures politique, économique, culturelle, légale qui se manifestent par les autres systèmes). Chaque écosystème comprend des facteurs de risque et de protection qui influencent le développement de l'autodétermination et la manière dont elle se manifeste. Dans un deuxième temps, Abery et Stancliffe considèrent que toute personne a le désir d'être autodéterminée et est capable de l'être. Toutefois, l'autodétermination d'une personne peut s'exprimer à plusieurs degrés selon ses habiletés et ses expériences antérieures vécues. Ainsi, l'autodétermination est placée sur un continuum et varie selon le contexte dans lequel se trouve la personne, ses caractéristiques individuelles et celles de son environnement. Dans un dernier temps, les auteurs conçoivent l'autodétermination comme un processus continu qui débute peu après la naissance et qui se poursuit tout au long de la vie. La maturation d'un individu et ses expériences modifient son potentiel à être autodéterminé et son degré d'expression de contrôle sur sa vie.

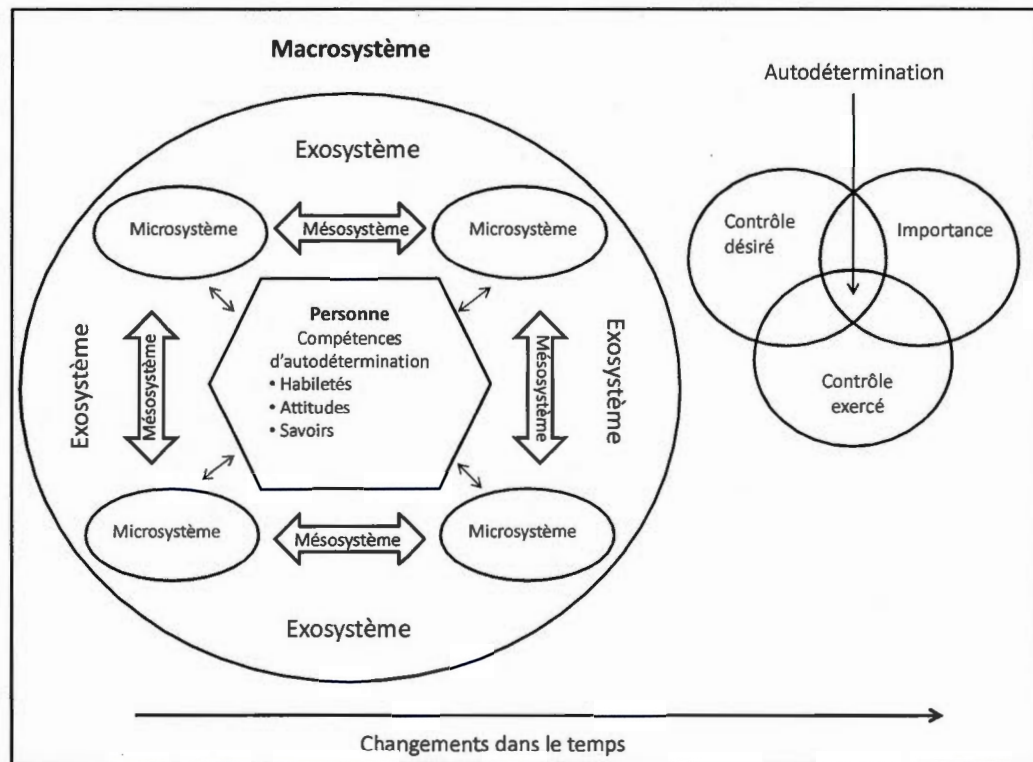


Figure 1.3 Modèle écologique tripartite (Traduction libre, Abery et Stancliffe, 2003, p.65)

Le modèle d'autodétermination d'Abery et Stancliffe est conçu à partir de trois aspects distincts : 1) le degré de contrôle exercé par la personne, 2) le degré de contrôle désiré par la personne et, 3) l'importance donnée au domaine contrôlé par la personne (figure 1.3). L'autodétermination résulte donc du degré d'accord entre le contrôle que la personne désire selon l'importance qu'elle accorde au domaine visé et le contrôle qu'elle exerce réellement. Les domaines sont variés et peuvent concerner le milieu de vie, l'occupation d'un emploi, l'administration de ses biens, etc. Chaque aspect s'inscrit sur un continuum allant de l'absence de contrôle au plein contrôle exercé ou désiré. Chacun des aspects peut également changer avec le temps et selon



les désirs de la personne et l'évolution de ses capacités. Le tableau 1.1 résume le degré d'autodétermination selon les critères élaborés par Abery et Stancliffe. Par exemple, une personne peut vouloir choisir de faire ses repas à la maison. Selon celle-ci, son degré de contrôle désiré est élevé et son degré d'importance est également élevé puisque celle-ci veut choisir les aliments qui composeront son repas et l'heure à laquelle il sera servi. Si la personne choisit ses aliments pour faire son repas, le cuisine et le sert à l'heure désirée, son degré de contrôle exercé est donc élevé. Ainsi, l'autodétermination de cette personne est élevée quant à ce domaine de vie, soit la réalisation de ses repas. À l'inverse, son autodétermination est basse si elle ne peut pas choisir ses aliments, cuisiner et choisir l'heure du repas puisque son contrôle exercé est bas.

<u>Contrôle désiré</u>	Contrôle exercé bas		Contrôle exercé élevé	
	Importance Élevée	Importance Basse	Importance Élevée	Importance Basse
<b>Bas</b>	Auto- détermination <b>Élevée</b>	Auto- détermination <b>Moyenne</b>	Auto- détermination <b>Basse</b>	Auto- détermination <b>Basse</b>
<b>Élevé</b>	Auto- détermination <b>Basse</b>	Auto- détermination <b>Basse</b>	Auto- détermination <b>Élevée</b>	Auto- détermination <b>Moyenne</b>

Tableau 1.1 Concordance entre les composantes de l'autodétermination (Abery et Stancliffe, 2003, p.49)

Les auteurs ont également identifié huit habiletés qui soutiennent l'autodétermination et qui peuvent se développer au fil du temps : 1) se fixer des buts,

2) prendre des décisions, 3) autoréguler ses comportements, 4) résoudre des problèmes, 5) défendre ses droits, 6) communiquer, 7) avoir des habiletés sociales et, 8) avoir des habiletés à la vie indépendante (Abery et Stancliffe, 2003). Le développement de ses habiletés dépend des caractéristiques de la personne et ses expériences de vie, mais également des opportunités données par les différents écosystèmes.

#### 1.2.4 Modèle fonctionnel de Wehmeyer

En se basant sur les théories illustrées précédemment, Wehmeyer a développé un modèle fonctionnel permettant de mieux comprendre les mécanismes impliqués dans le développement et l'expression de l'autodétermination. Il définit l'autodétermination comme « les habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Lachapelle et Wehmeyer, 2003, p.209). L'expression « agents externes indus » réfère à une influence excessive de la part des autres. Chaque personne a une perception de ce concept qui dépend de ses croyances et de sa culture.

Selon le modèle de Wehmeyer, l'autodétermination dépend de trois facteurs fondamentaux : 1) les capacités individuelles, 2) les occasions et, 3) le type de soutien offert aux personnes. Les capacités individuelles de la personne sont influencées par ses expériences d'apprentissage et son développement. Les occasions proviennent de l'environnement dans lequel la personne évolue et de ses expériences de vie. Ces deux facteurs sont eux-mêmes influencés par les croyances et les perceptions en vigueur dans la société et peuvent également s'influencer mutuellement.

L'autodétermination est composée de quatre caractéristiques essentielles qui sont influencées par les facteurs fondamentaux : 1) l'autonomie comportementale, 2) l'autorégulation, 3) l'empowerment psychologique et, 4) l'autoréalisation. L'autonomie comportementale comprend plusieurs habiletés telles que la prise de

décision et le choix selon ses intérêts. L'autorégulation fait plutôt appel aux habiletés d'autogestion, de résolution de problèmes et aux capacités d'adaptation d'une personne. L'empowerment psychologique est un concept qui correspond à la perception de contrôle d'une personne sur son environnement. Plusieurs facteurs influencent la formation de cette perception subjective notamment les cognitions, la personnalité et la motivation. Ainsi, la croyance en ses capacités de choisir selon sa propre volonté joue un rôle important dans le développement de cette caractéristique. L'autoréalisation se caractérise par l'organisation de sa vie en tenant compte de ses forces et de ses faiblesses et des expériences personnelles vécues.

Les diverses habiletés mises à contribution dans l'émergence et le développement de ces quatre caractéristiques se mettent en place au cours de l'enfance et l'adolescence, période cruciale au cours de laquelle l'apprentissage et la pratique de ces attitudes sont mis de l'avant afin que l'enfant prenne graduellement le contrôle de sa vie (Lachapelle et Wehmeyer, 2003; Wehmeyer, 1999). De plus, Wehmeyer considère qu'une personne est autodéterminée lorsque ses comportements sont autodéterminés et répondent aux critères d'autonomie, d'autorégulation, d'empowerment psychologique et d'autoréalisation. Ainsi, l'autodétermination se place sur un continuum allant de très peu autodéterminé à très autodéterminé. La figure 1.4 illustre le modèle fonctionnel de Wehmeyer.

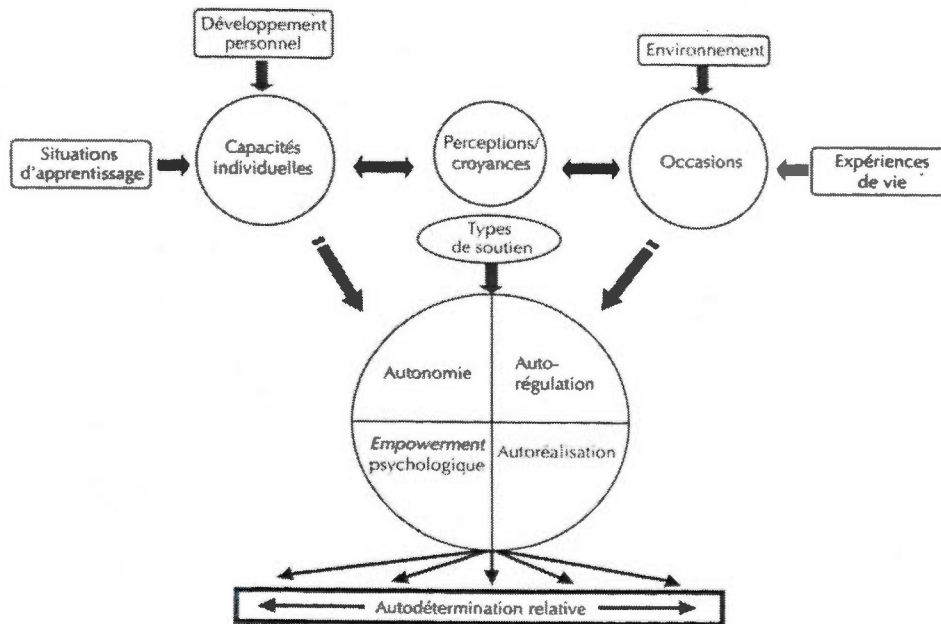


Figure 1.4 Modèle fonctionnel de Wehmeyer (Lachapelle et Wehmeyer, 2003)

### 1.2.5 Comparaison des modèles d'autodétermination

Le modèle de Deci et Ryan (1985) fait état de l'autodétermination en décrivant bien les caractéristiques associées à un comportement autodéterminé comparativement à un comportement non déterminé. Toutefois, cette théorie en est plutôt une de motivation et tente d'expliquer les raisons expliquant la diminution de la motivation intrinsèque chez une personne (Ryan et Deci, 2000). Dans leur modèle, les auteurs accordent une grande importance aux facteurs sociaux et à l'influence de l'environnement sur la motivation d'un individu et sa propension innée à être motivé (Deci, 2008). En fait, le contexte social et les relations interpersonnelles influencent le degré de satisfaction des trois besoins psychologiques de base de la personne soit : le besoin de compétence, le besoin d'appartenance et le besoin d'autonomie (Deci, 1980). Toutefois, comparativement aux deux autres modèles, les caractéristiques



personnelles sont peu prises en compte dans les facteurs pouvant influencer le degré d'autodétermination d'un individu, ce qui constitue une faiblesse du modèle. De plus, leur définition de l'autodétermination inclut seulement la capacité de faire des choix et ignore les autres habiletés d'autodétermination comprises dans les autres modèles.

Le modèle écologique tripartite d'Abery et Stancliffe (2003) a plusieurs similarités avec le modèle de Deci et Ryan. Ainsi, les deux modèles considèrent que l'être humain a une propension innée à être autodéterminé et concèdent l'importance des facteurs écologiques sur l'expression de l'autodétermination. Toutefois, Abery & Stancliffe placent les caractéristiques environnementales en interaction avec les caractéristiques individuelles et les compétences de la personne à être autodéterminée. De plus, ils apportent une nuance intéressante en spécifiant que l'autodétermination dépend également de l'importance donnée au domaine contrôlé par la personne (Abery et Stancliffe, 2003). Ce modèle est donc plus complet que celui de Deci et Ryan en proposant une interaction personne-environnement et en incluant la volonté de la personne dans ce processus.

La définition proposée par Wehmeyer comprend des éléments des modèles précédents. Ainsi, Wehmeyer mentionne la capacité de choisir qui est évoquée dans la définition de Deci et Ryan tout en incluant l'aspect de contrôle sur sa vie d'Abery et Stancliffe. De plus, le modèle fonctionnel réfère aux différentes habiletés et attitudes énumérées par Abery et Stancliffe. Cependant, il organise ces habiletés et attitudes et les incorpore par le biais des quatre caractéristiques essentielles de l'autodétermination. Tout comme le modèle écologique tripartite, le modèle fonctionnel souligne l'interaction personne-environnement dans le développement et l'expression de l'autodétermination. Ce modèle est d'autant plus précis puisqu'il intègre clairement le contexte culturel et social, par les perceptions et les croyances, ainsi que le type de soutien reçu comme facteurs pouvant influencer l'autodétermination d'une personne. L'intégration de ces deux facteurs dans le modèle est cohérente avec les cinq postulats de la définition de la DI proposée par

l'AAIDD qui souligne l'importance de considérer le soutien reçu et les aspects culturels (Schalock et al., 2010/2011).

À la lumière de cette comparaison entre les modèles, la présente thèse est basée sur la définition et le modèle fonctionnel de l'autodétermination développé par Wehmeyer. En plus d'être un modèle conceptuel plus complet que les autres, ce modèle a fait l'objet d'une validation auprès de la population présentant une DI. Ainsi, les résultats de recherche montrent que les quatre caractéristiques du modèle sont efficaces pour discriminer les adultes ayant un haut degré d'autodétermination de ceux ayant un faible degré d'autodétermination (Shogren et al., 2008; Wehmeyer, Kelchner, et Richard, 1996). En effet, Wehmeyer et ses collègues (1996) ont utilisé plusieurs instruments pour mesurer les quatre caractéristiques du modèle (Autonomous functioning Checklist, Life Choice Survey, Means-Ends Problem Solving, Children's Assertiveness Inventory, Nowicki-Strickland Internal-External Scale, Self-Efficacy for Social Interactions Scale, Personal Orientation Inventory). Ils ont ensuite vérifié si les résultats obtenus à ces instruments correspondaient au degré d'autodétermination identifié lors d'une enquête nationale en établissant un point de coupure pour séparer les personnes ayant un haut degré d'autodétermination de celles ayant un faible degré. Les résultats de cette étude montrent que les personnes classées dans le groupe à haut degré d'autodétermination ont obtenu des résultats significativement plus élevés aux instruments mesurant les caractéristiques du modèle. L'opérationnalisation de ces caractéristiques permet aussi de mieux évaluer la manifestation de l'autodétermination à travers des comportements observables plutôt que comme une caractéristique individuelle. Il en résulte ainsi un outil de mesure spécifiquement dédié aux personnes présentant une DI et qui permet de mesurer l'autodétermination de manière globale.

### 1.2.6 La déficience intellectuelle et l'autodétermination

Depuis le début des années 1990, l'autodétermination est devenue un thème dominant dans le domaine de la DI. L'état des connaissances actuelles permet d'affirmer que le degré d'autodétermination des personnes présentant une DI varie selon les études et dépend de plusieurs facteurs (Stancliffe, 2001). Certains constats peuvent toutefois être faits quant à la situation de l'autodétermination chez les personnes ayant une DI. Plusieurs recherches affirment que les adultes ayant une DI sont moins autodéterminés en comparaison à une population adulte sans DI (Stancliffe, Abery, et Smith, 2000; Wehmeyer, 1994; Wehmeyer et Metzler, 1995; Wehmeyer et al., 1996). Un sondage mené auprès de 4544 adultes américains ayant une DI montre également que ces personnes ont l'impression d'avoir moins de choix et de contrôle que les personnes sans DI (Wehmeyer et Metzler, 1995). Les personnes ayant une DI reconnaissent toutefois l'importance d'être indépendants et d'être inclus socialement. Il existe également un écart important entre les occasions d'exercer du contrôle sur leur vie et leurs attentes quant à l'autodétermination. Une autre étude de Wehmeyer (1994) menée auprès d'adolescents ayant une DI mentionne que leur locus de contrôle est plus externalisé que celui d'adolescents ayant des difficultés d'apprentissage, mais ne présentant pas de DI. Il est important de noter que ces études ont été faites au milieu des années 1990 et que les résultats peuvent avoir changé dans les dernières années considérant l'évolution et les efforts mis de l'avant pour promouvoir l'autodétermination des personnes ayant une DI.

Une étude plus récente, menée auprès de 17 adultes ayant une DI, aide à mieux comprendre la conception de l'autodétermination chez ces personnes (Shogren et Broussard, 2011). Selon les participants de l'étude, l'autodétermination consiste à 1) faire des choix et exercer du contrôle sur sa vie, 2) identifier et se fixer des buts personnels, et 3) défendre ses droits. L'interprétation de l'autodétermination faite par les personnes ayant une DI concorde avec le modèle conceptuel de Wehmeyer. Ainsi, les personnes ayant une DI reconnaissent l'importance d'obtenir un soutien

personnalisé pour avoir des comportements autodéterminés et l'importance d'avoir des occasions afin d'exercer leur autodétermination. Cette étude soulève aussi un questionnement intéressant quant aux occasions de choix qui sont offertes aux personnes avec une DI. En effet, les participants rencontrés rapportent que les choix qu'ils peuvent faire sont souvent limités à de simples options. Par exemple, le choix du repas, des vêtements, de l'activité à accomplir dans la journée, sont généralement des choix offerts à ces personnes. Ainsi, les choix plus importants tels que le lieu de résidence, le choix de carrière, vivre en couple sont souvent exclus des opportunités offertes à ces personnes (Antaki, Finlay, et Walton, 2009). Cette offre de choix ne permet donc pas d'acquérir, de développer et d'exercer pleinement leur autodétermination (Cullen, 1999). Les caractéristiques de l'environnement s'avèrent essentielles pour augmenter les occasions de faire des choix et pour en affecter leur diversité (Stancliffe, 2001; Stancliffe et Wehmeyer, 1995). Les auteurs précisent que « malgré un environnement soutenant [l'autodétermination], ils ne peuvent être autodéterminés sans avoir les habiletés, attitudes, et le soutien pour être un agent causal » (Traduction libre, Shogren et Broussard, 2011, p.99).

### 1.3 Troubles du comportement et déficience intellectuelle

#### 1.3.1 Terminologie et définitions

Plusieurs termes sont utilisés dans la littérature lorsqu'il est question de troubles du comportement tels que comportement agressif, comportement problématique, trouble de la conduite, comportement-défi, comportement violent, etc. (Willaye et Magerotte, 2008). Ces termes se recoupent et servent à identifier différents types de comportements (Morin et Méthot, 2003). Des définitions précises accompagnent également chacun de ces termes. Le terme comportement agressif est défini par L'Abbé et Morin (2001) comme « un comportement verbal et/ou moteur, dirigé vers soi, vers l'environnement ou vers autrui. Il se manifeste directement ou indirectement et est plus ou moins planifié. Il a pour résultat a) de blesser ou de nuire



à l'intégrité physique ou psychologique d'une personne et/ou b) de détériorer l'environnement. Son intensité et la capacité de l'environnement à y faire face en déterminent la dangerosité » (p.16). Emerson (1995, 2001) utilise plutôt le terme « *challenging behavior* » ou « comportement-défi » et le définit comme « un comportement culturellement anormal d'une intensité, fréquence et durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autres personnes est sérieusement compromise, ou un comportement qui est à risque de limiter ou empêcher l'accès à l'utilisation d'aménagements communautaires ordinaires » (traduction libre, p.44). Le terme trouble de la conduite réfère plutôt au diagnostic psychiatrique qui se définit comme « l'ensemble des conduites, répétitives et persistantes, dans lequel sont bafoués les droits fondamentaux d'autrui ou les normes et règles sociales correspondant à l'âge du sujet » (APA, 2003, p.68). Le trouble des conduites inclut les agressions envers des personnes ou des animaux, la destruction de biens matériels, la fraude ou le vol, et la violation de règles établies (APA, 2003). Il est généralement diagnostiqué dans l'enfance ou l'adolescence et peut être d'intensité légère, moyenne ou sévère (APA, 2000). Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier (2010) utilisent le terme « trouble du comportement » et le définissent comme « une action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles et développementales et qui est préjudiciables à la personne ou à son environnement social ou physique » (p.68). Ces mêmes auteurs ont également défini les troubles graves du comportement comme un comportement qui « met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux » (Tassé et al., 2010, p.68).

Pour les besoins de cette thèse, le terme « trouble du comportement » tel que défini par Tassé et ses collègues (2010) sera utilisé. D'une part, la définition est assez large et permet d'inclure plusieurs types de comportement différents (agressions envers autrui, automutilation, comportement destructeur, etc.). D'autre part, elle regroupe plusieurs points communs d'autres définitions tels que l'écart par rapport

aux normes sociales, les effets négatifs et préjudiciables sur la personne et son environnement ainsi que l'aspect de la dangerosité. Finalement, cette définition et son appellation ont fait l'objet d'une validation consensuelle par des experts québécois œuvrant auprès des personnes présentant une DI (Tassé et al. 2010). Les termes « trouble du comportement » et « trouble grave du comportement » ainsi que les définitions de Tassé et ses collègues sont d'ailleurs ceux utilisés dans les services des CRDITED du Québec (FQCRDITED, 2010).

### 1.3.2 Prévalence des troubles du comportement en déficience intellectuelle

Plusieurs études ont tenté d'établir la prévalence des troubles du comportement chez la population présentant une DI. Toutefois, une grande variabilité des résultats est observée et peut être expliquée par des divergences dans les définitions utilisées, les types de comportements pris en compte, et les instruments utilisés par les auteurs (Cooper et al., 2009; McClintock, Hallet, et Oliver, 2003). Ainsi, le taux de prévalence des troubles du comportement varie entre 7% et 51,8% (Borthwick-Duffy, 1994; Bruinink, Olson, Larsonnet, et Lakin, 1994; Cooper et al., 2009; Crocker, Mercier, Lachapelle, Brunet, Morinet, et Roy, 2006; Emerson et al., 2001; Smith, Branford, Collacott, Cooperet, et McGrother, 1996; Tyrer et al., 2006). Un rapport de la FQCRDITED (2010) indique que près de 50% de la clientèle desservie dans leurs établissements présente des troubles du comportement, et que de 10 à 15% présente des troubles graves du comportement. Il faut toutefois considérer que les CRDITED sont des services de deuxième ligne qui offrent des services plus spécialisés et qu'ils ne représentent pas la totalité de la population en DI qui peut recevoir des services moins spécifiques de première ligne et des services surspécialisés de troisième ligne. Willaye et Magerotte (2008) indiquent qu'un taux de prévalence se situant autour de 7% est plus représentatif des critères présentement utilisés pour identifier la présence d'un trouble du comportement.

### 1.3.3 Étiologie et fonction des troubles du comportement

Plusieurs causes peuvent déclencher ou contribuer à déclencher un trouble du comportement chez une personne. En fait, le trouble du comportement est multifactoriel et multicausal (Gardner, 2002; L'Abbé et Morin, 2001; Sabourin, 2010). L'Abbé et Morin ont fait un inventaire des variables pouvant causer un comportement agressif (2001). Selon les auteurs, cet inventaire peut également s'appliquer à un trouble du comportement. Les variables peuvent donc être reliées à la personne (variables médicales, troubles mentaux et caractéristiques personnelles) ou à l'environnement (variables écologiques, psychosociales et de gestion) (L'Abbé et Morin, 2001).

L'approche multimodale, inspirée des travaux de Gardner et Griffiths (Gardner, 2002; Griffiths, Gardner, et Nugent, 1998) et adaptée pour le Québec par le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), propose une conception des différentes causes d'un trouble du comportement. Selon cette approche, une grille d'analyse multimodale contextuelle permet d'identifier toutes les causes possibles d'un trouble du comportement pour une personne. Ainsi, les causes sont regroupées en trois grandes catégories : les variables reliées à l'environnement, les variables psychologiques et les variables médicales. Les variables environnementales regroupent des aspects de l'environnement physique (bruits, intensité de la lumière, aménagement des lieux, etc.), de l'environnement social (proximité avec d'autres personnes, nouvelles personnes, etc.) et de la programmation (déroulement des activités, style de vie quotidien, etc.). Les variables psychologiques comprennent les caractéristiques actuelles de la personne et ses habiletés déficitaires. Les problèmes de communications, les habiletés sociales et les troubles de santé mentale en sont des exemples. Les variables médicales incluent, quant à elle, les problèmes de santé physique (présence de syndrome, épilepsie, problèmes intestinaux, etc.).

La grille d'analyse multimodale permet également d'émettre des hypothèses concernant la fonction du trouble du comportement en lien avec les causes identifiées. L'identification de la fonction permet ainsi de mieux comprendre le comportement et les raisons qui motivent la personne à agir d'une telle manière et permet de mettre en place des interventions préventives pour diminuer la fréquence et l'intensité du comportement (MSSS, 2010). Plusieurs auteurs ont identifié les fonctions possibles d'un trouble du comportement (Alberto et Troutman, 2006; Durand et Crimmins, 1988; Matson et Vollmer, 1995; O'Neill et al., 1997). Selon Alberto et Troutman (2006) ainsi que O'Neill et ses collègues (1997), deux principales fonctions peuvent expliquer l'émission d'un trouble du comportement : 1) l'obtention ou 2) l'évitement. Ces deux fonctions peuvent donc servir à obtenir ou à éviter des stimuli internes (autostimulation, douleur, faim, particularités sensorielles, etc.) ou externes (attention, bruits dans l'environnement, activité spécifique, etc.). Elles peuvent également être interprétées selon les principes de la théorie de l'apprentissage. Ainsi, l'obtention réfère au principe de renforcement positif puisqu'elle permet à la personne de faire un gain à la suite de l'émission du comportement. À l'opposé, l'évitement réfère au principe de renforcement négatif puisqu'il permet à la personne de se soustraire à quelque chose qu'elle juge désagréable à la suite de l'émission du comportement. Le trouble du comportement se maintient alors en raison des contingences de renforcement. Durand et Crimmins (1988) identifient plutôt quatre fonctions distinctes : 1) le renforcement sensoriel, 2) l'évitement, 3) l'attention et, 4) la tangibilité. Les auteurs considèrent que la tangibilité réfère à l'obtention d'un objet tangible. Matson et Vollmer (1995) conservent l'évitement, l'attention et la tangibilité, mais ajoutent les fonctions suivantes : asociale et douleur.

#### 1.4 Objectifs de l'étude

À la lumière de la recension des écrits, des objectifs de recherche ont été formulés. Ainsi, la présente étude vise trois objectifs spécifiques : 1) montrer s'il

existe un lien entre les troubles du comportement et le degré d'autodétermination chez des adultes présentant une DI, 2) observer s'il existe une différence entre les personnes présentant un trouble du comportement et celles qui n'en émettent pas pour le degré d'autodétermination global et pour chacune des quatre caractéristiques essentielles du modèle fonctionnel de Wehmeyer (autonomie, autorégulation, empowerment psychologique et autoréalisation), et 3) vérifier s'il existe un lien entre la fonction du trouble du comportement, le degré d'autodétermination global et les quatre caractéristiques essentielles du modèle.

## PRÉSENTATION DES ARTICLES

La recension des écrits présentée précédemment permet de mieux comprendre les concepts discutés tout au long de cette thèse en expliquant les caractéristiques de la déficience intellectuelle, l'autodétermination et les troubles du comportement chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les deux articles qui suivent approfondissent ces thèmes et répondent aux objectifs de la recherche.

Le premier article, intitulé « Relation between challenging behaviour and self-determination : theroretical perspective and literature review », a été soumis au *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Cet article explique de manière détaillée les troubles du comportement chez les personnes présentant une DI et la manière dont ils peuvent être liés à leur autodétermination. Une recension des études utilisant les bases de données Psycinfo et Psyclit a été effectuée en 2012 à l'aide des mots-clés « intellectual disability », « challenging behavior » et « self-determination » et a permis d'identifier cinq recherches étudiant le lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination. La lecture de ces cinq articles a pu confirmer leur pertinence en lien avec les objectifs de la recherche et ils ont donc tous été retenus. Les résultats de ces études sont peu concluants, certaines montrant un lien entre les deux concepts et d'autres pas. Toutefois, d'autres études montrent l'efficacité d'interventions promouvant l'autodétermination pour diminuer les troubles du comportement. La discussion permet ensuite d'explorer la manière dont chacune des caractéristiques du modèle fonctionnel de l'autodétermination peut être influencée par la présence de troubles du comportement.

Le deuxième article s'intitule « Relation between self-determination and problem behaviors in adults with an intellectual disability » et a été soumis à la revue



*American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*. Cet article répond aux trois objectifs de l'étude en comparant un groupe de participants ayant une déficience intellectuelle et présentant des troubles du comportement à un autre groupe de participants ayant une déficience intellectuelle et ne présentant pas de trouble du comportement. Des questionnaires portant sur l'autodétermination, les troubles du comportement et la fonction du comportement ont été complétés par les participants et leurs intervenants. Les résultats obtenus ne permettent pas d'établir de lien entre l'autodétermination et les troubles du comportement auprès de cette population, tant sur le plan global que pour les quatre caractéristiques essentielles de l'autodétermination. Toutefois, la fonction du comportement s'avère être liée au degré d'autodétermination global des personnes présentant des troubles du comportement.

## **CHAPITRE II**

### **ARTICLE 1: RELATION BETWEEN CHALLENGING BEHAVIORS AND SELF-DETERMINATION : THEORETICAL PERSPECTIVE AND LITERATURE REVIEW**

Relation entre les troubles du comportement et l'autodétermination: perspective  
théorique et recension des écrits



## 2.1 Abstract

**Issues.** Self-determination is a main preoccupation of people with an intellectual disability (ID), their families and the agencies in order to promote their quality of life. On the other hand, the presence of challenging behavior could be detrimental to their well-being and quality of life, diminishing their opportunities to be self-determined. However, the relation between self-determination and challenging behaviors is unclear and not well established. This article presents a theoretical overview of these two concepts and a literature review of the existent studies attempting to clarify the relation between those concepts.

**Findings.** The literature review conducted by the authors reveals divergent results: some of the studies establishing a relation between challenging behaviors and self-determination while others cannot. Nonetheless, others studies aiming the increase of self-determined behaviors within people with ID have shown a decrease in their challenging behaviors.

**Conclusions.** The possible impacts of challenging behaviors on the four essential characteristics of Wehmeyer's self-determination model are explained. Finally, considerations of the relation between challenging behavior and self-determination on practice and policies are discussed.

*Key words:* intellectual disabilities, challenging behavior, self-determination

**Problématique.** L'autodétermination est une préoccupation importante pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), leur famille et les agences de services afin de promouvoir leur qualité de vie. De plus, la présence de troubles du comportement pourrait nuire à leur bien-être et à leur qualité de vie, en diminuant les occasions d'être autodéterminé. Cependant, la relation entre l'autodétermination et les troubles du comportement n'est pas clairement établie. Cet article présente une révision théorique de ces deux concepts et une recension des écrits des études qui ont tenté de clarifier la relation entre les deux.

**Résultats.** La recension des écrits révèle des résultats divergents : quelques études établissant la relation entre les troubles du comportement et l'autodétermination alors que d'autres n'ont pu établir cette relation. Malgré ces résultats peu concluants, d'autres études visant la promotion des comportements autodéterminés auprès des personnes présentant une DI ont montré une diminution des troubles du comportement.

**Conclusions.** Les répercussions possibles des troubles du comportement sur les quatre caractéristiques essentielles de l'autodétermination, selon le modèle de Wehmeyer, sont expliquées. Finalement, les conséquences de la relation entre les troubles du comportement et l'autodétermination sur les pratiques et les lois sont discutées.

**Mots-clés :** déficience intellectuelle, troubles du comportement, autodétermination

## Relation between challenging behaviors and self-determination

### 2.2 Introduction

Quality of life of people with an intellectual disability (ID) has been a major concern for service providers and health organizations over the past decades. Quality of life includes many concepts such as material, physical and emotional well-being, relationships, personal development, self-determination and social inclusion of people with an intellectual disability (Schalock, 1996). Thus, several treaties and bills stressing the importance of the participation and inclusion of people with ID have also emerged in Europe, the United States and Canada to support the quality of life of people with ID (Montreal PAHO/WHO Conference on Intellectual Disability and Montreal WHO/PAHO Collaborating Center, 2004). In Quebec, a Canadian province, the social integration of people with disabilities has been a concern for some forty years. The first law on the exercise of rights of persons with disabilities was adopted in 1978. Subsequently, a specific departmental policy, "On Equal Terms", was adopted in 1984 to support this legislation. A review of that policy entitled "Equals in Every Respect" was adopted in 2009 to promote the development of an inclusive society by increasing the participation of people with disabilities and reducing obstacles to their social participation (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). This policy has three goals: 1) significant improvement of the living conditions of persons with disabilities, 2) a response to their basic needs, and 3) the parity of these persons in the exercise of social roles.

Self-determination can be related to the social inclusion of this population. In fact, the World Health Organization (2004) mentioned that self-determination is a fundamental right that can be achieved through the social inclusion of people with ID. However, evidence suggests that the degree of self-determination of these people is generally low (Wehmeyer & Garner, 2003) which may constitute a significant barrier to their social inclusion. Other barriers may hinder social inclusion of persons with ID

such as the lack of opportunities in the environment, inadequate support and certain individual characteristics. One of the personal characteristics that constitute a barrier to the quality of life and social inclusion of this population is the presence of challenging behavior (Cooper et al., 2009; Murphy, 2009). In fact, adults with ID who display challenging behavior have lower quality of life and have more restrictive lifestyles (Cooper et al., 2009). However, few studies have examined the link between self-determination and challenging behavior and how they can be related despite the effectiveness of interventions promoting self-determined behavior to reduce challenging behavior.

This article explores the link between challenging behavior and self-determination by presenting a theoretical overview of those two concepts. A review of literature covering the possible relation between challenging behavior and self-determination will then be discussed.

## 2.3 Challenging behavior

The presence of challenging behaviors is more frequent in the ID population than in the neurotypical population (Dekker, Koot, Van der Ende, & Verhulst, 2002; Einfeld & Aman, 1995; Rojahn & Tassé, 1996; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster, & Berridge, 2011). In order to better understand this concept, the definition, prevalence, etiology, function and impact of challenging behaviors are presented.

### 2.3.1 Definition

Several authors have proposed their definition of challenging behavior that overlaps terms and different types of behavior (Morin & Méthot, 2003; Willaye & Magerotte, 2008). Emerson (1995, 2001) indicates that challenging behaviors are «culturally abnormal behavior of such intensity, frequency or duration that the

physical safety of the person or others is placed in serious jeopardy, or behavior which is likely to seriously limit or deny access to the use of ordinary community facilities » (p.44). Tassé, Sabourin, Garcin and Lecavalier (2010) used the Delphi method with 57 experts in the field of ID to reach a consensus on the definition of challenging behaviors that is used in Quebec. This method allowed defining challenging behavior as "an action or set of actions that is considered problematic because it deviates from social, cultural or developmental norms which are detrimental to the individual or his social or physical environment "(trans., p. 68). Despite the use of different definitions, common points can be identified. First, the concept of danger for the person and / or other people is often at the heart of challenging behavior definitions. Another common feature is the deviation from the standards generally accepted in society. These standards may be cultural or developmental. Finally, most definitions indicate that the person's behavior hinder his inclusion. Those definitions include the following categories of behavior: physical aggression (hitting, hair pulling, kicking), self harm (hitting, biting, scratching sores), destruction (breaking or throwing thing, tearing clothes), disruption or anti-social behavior (screaming, undressing in public, opposition) and unusual behavior (repetitive, rumination, pica, bruxism).

### 2.3.2 Prevalence

The prevalence of challenging behavior in people with ID varies from one study to another. Several factors such as definition used by researchers, type of behavior measured, target population, living environment and assessment instruments used may explain those variations (Cooper et al., 2009; McClintock, Hall, & Oliver, 2003). Thus, according to research undertaken among adults with ID and challenging behaviors in the last ten years and with samples of more than 1000 participants, the prevalence varies between 7.3 % and 51.8 % (Cooper et al., 2009; Crocker et al., 2006; Smith, Branford, Collacott, Cooper, & McGrother, 1996; Tyrer et al., 2006).



Table 2.1 presents the prevalence of these studies in chronological order. The results depicted in Crocker et al. (2006) significantly diverge from the others. This disparity could be explained by the use of different instruments (MOAS vs DAS) and the fact that the participants were incarcerated during the study. The lower prevalence rate shown in Cooper et al. (2009) can be explained by the use of diagnostic criterias instead of a validated instrument. Despite this wide variation, a number of findings were observed for the presence of challenging behavior in this population. Thus, men and people living in more restrictive areas are more likely to present challenging behavior. Prevalence also tends to increase with age, severity of the ID, communication problems and lack of skills (Cooper et al., 2009; Crocker et al., 2006; Emerson et al., 2001; Tyrer et al., 2006).

*Table 2.1* Prevalence of challenging behavior of adults with ID

Authors	<i>n</i>	Instrument	Prevalence
Smith et al.(1996)	2202	Disability Assessment Schedule (DAS)	21.6%
Tyrer et al. (2006)	3065	Disability Assessment Schedule (DAS)	14%
Crocker et al. (2006)	3165	Modified overt aggression scale (MOAS)	51.8%
Cooper et al. (2009)	1023	Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation	9.8%

### 2.3.3 Etiology

Multiple causes can explain challenging behavior in a person with an ID. Identifying causes can be difficult since a behavior can be elicited by several causes where a same cause can elicit various behaviors. However, research on challenging

behavior causes is essential to work effectively with people with ID and to prevent their recurrence. L'Abbé and Morin (2001) propose a multifactorial model to better understand and explain aggressive behaviors. This model can also be applied to challenging behavior. Authors mention that internal or external causes can trigger a challenging behavior. Internal causes may be medical, mental or personal. Among others, medical variables include, physical pain, diseases and syndromes. Mental variables include mental disorders which are part of the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (DSM, American Psychiatric Association). Personal characteristics such as social skills, communication and problem solving, coping skills or low self-esteem can also be a cause of challenging behavior. External causes include variables related to the environment of the person and can be ecological, psychosocial or management. Ecological variables refer to characteristics of the environment in which the person lives such as understimulated or overpopulated. Transitions from one environment to another and the lack of routine can also be included in this category. Psychosocial variables include relationships with the environment of the person, knowledge of stakeholders in the community or their attitude towards a challenging behavior, or abuse that the person can undergo. Finally, management variables include, among others, the training of staff working with the person, the quality of life and quality of services of the person and respect for human rights.

#### 2.3.4 Function of the behavior

A significant aspect in understanding challenging behavior is the identification of the function of this behavior. Thus, in addition to clarifying the reasons causing the behavior, the function of behavior can also help identify the circumstances surrounding its emission, its usefulness for the individual and maintaining factors. O'Neill et al. (1997) and Alberto and Troutman (2006) works have helped identifying two main functions of challenging behavior which are



obtaining or avoiding. These two functions are subdivided into two categories, internal and external stimuli. Thus, a person may display a challenging behavior to trigger an internal sensation (self-stimulation). This type of function can explain stereotypic behaviors and even self-harm because they allow some people to experience pleasurable sensations such as the release of endorphins. On the other hand, the person behaves to avoid unpleasant internal sensations such as hunger or pain. Challenging behavior can be used to achieve or avoid external stimuli such as the attention of other, access to food or pleasant or unpleasant activity. Also, the same behavior can have different functions depending on the context and the same function can be expressed through diverse behaviors.

#### 2.3.5 Impact of challenging behavior

The presence of challenging behavior in a person with ID can have several negative effects. In addition to increasing the risk of injury to themselves and to others (Emerson, 2002), they are more likely to have socialization problems (Cooper et al., 2009; Murphy, 2009). In fact, challenging behavior of this population may cause them to be excluded from activities taking place in society and may hinder their schooling (Tsiouris, Kim, Brown, & Cohen, 2011). They are also more likely to be institutionalized (Bihm, Poindexter, & Warren, 1998) and their support needs are more important since they use more specialized services (Douma, Dekker, & Koot, 2006). In addition to affecting the person itself, challenging behavior can have a negative impact on families and stakeholders by increasing their stress (Hastings & Beck, 2004; Hastings & Brown, 2002; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Mitchell & Hastings, 2001; Morin, De Mondehare, Maltais, Moscato, & Tassé, submitted), emotional distress (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005; McIntyre, Blacher, & Baker, 2002) and the risk of injury (Tassé et al., 2010). Thus, the presence of challenging behavior is a significant obstacle in the social participation of people with ID.

## 2.4 Self-determination

Self-determination is a broad concept used in varied contexts (e.g.,: political, philosophical, psychological). This next section presents the construct as employed in the field of ID. The definition, functional model and factors influencing self-determination of this population are presented.

### 2.4.1 Definition and functional model of Wehmeyer

The term self-determination can have different connotations depending on whether it is a matter of policy, philosophy, sociology or law. In the field of psychology and more specifically intellectual disability, the term is used to enforce the principles of justice and equality, integration and social inclusion of people with ID (Lachapelle & Wehmeyer, 2003). Wehmeyer (1996) defined self-determination as "acting as the primary causal agent in one's life and making choices and decisions regarding one's quality of life free from undue external influences or interference" (p.24). Thus, the person can develop attitudes and skills that allow him to make decisions and choices in life according to his own will, his beliefs and values, intentionally, and without suffering too much influence from the other. In his functional model, Wehmeyer (1999) identifies four essential characteristics so that behavior is self-determined: 1) behavioral autonomy, 2) self-regulation, 3) psychological empowerment, and 4) self-realization. Behavioral autonomy means acting according to his interests and making decisions based on them. Self-regulation refers to the process by which a person learns her environment and her personal ability to adapt and act according to her own will. Psychological empowerment refers to the perception of control over his environment. This perception is based on cognitions, personality and motivation of a person. Finally, self-realization is defined as the tendency to organize and influence his life into a coherent whole. To achieve this, persons must know themselves and act according to his strengths and

weaknesses. These four characteristics taken together result in a relative self-determination expressed on a continuum. Also according to Wehmeyer, several skills constitute a self-determined behavior including: choice-making, decision making, problem-solving, goal-setting and attachment, independence, self-observation, evaluation and reinforcement, self-instruction, leadership, internal locus of control, positive attributions, self-awareness and self-knowledge.

According to Wehmeyer's functional model of self-determination, the development of these four characteristics depends on three elements: individual capacities, opportunities and support. Individual capacities are dependent on human development and learning situations to which it was exposed. Opportunities mainly come from the environment in which the person lives and experiences life. Capacities and opportunities influence each other daily. Thus, a person may possess the necessary skills to be self-determined, but they are useless if it cannot implement them due to lack of opportunity. In addition, perceptions and beliefs prevailing in society and in the environment of the person also modulate the capacities and opportunities to be self-determined. Support is the last element that may influence the degree of self-determination of a person and consists in the help provided by others or acquired through various technologies.

#### 2.4.2 Factors that influence the degree of self-determination

Research has identified environmental and personal factors in persons with ID that influence their relative self-determination. As described in the Wehmeyer's model, opportunities and support available in residential and work settings of a person are environmental factors influencing self-determination level (Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007). For example, studies show that persons living in the community or in residences with one or two people are more self-determined, autonomous and make more choices than those living in homes with more people or more restrictive settings (Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee, & Meyer, 1988;

Robertson et al., 2001; Stancliffe, 1997; Stancliffe, Abery, & Smith, 2000; Wehmeyer & Bolding, 1999). On the other side, characteristics of people who live in more restrictive settings and away from the community may explain these results. For example, people living in these homes often show lower intellectual capacities and adaptive behaviors and more challenging behaviors (Wehmeyer & Bolding, 1999). However, an improvement in self-determination and autonomy is seen when people change their living environment, even when controlling intellectual level and age of the person (Stancliffe, 1997; Wehmeyer & Bolding, 1999; 2001). Being employed in the community also results in greater self-determination (Wehmeyer & Bolding, 1999, 2001). Despite these findings on the environmental factors, authors were unable to establish a direct causal link with self-determination (Wehmeyer & Bolding, 1999, 2001).

In terms of personal characteristics, several studies have examined the impact of the intellectual capacities on the degree of self-determination. Several studies have shown a positive correlation between those, higher intellectual capacities resulting in higher degree of self-determination (Nota et al., 2007; Shogren et al., 2007; Wehmeyer, 1996; Wehmeyer & Garner, 2003; Wehmeyer & Metzler, 1995; Wehmeyer, Kelchner, & Richards, 1996). However, the intellectual capacity of a person cannot serve as a direct predictor of the degree of self-determination (Wehmeyer & Garner, 2003). Thus, intellectual capacities of a person can impact the residential and work settings and could indirectly affect the opportunities to act in a self-determined manner (Nota et al., 2007; Stancliffe, 2001; Wehmeyer & Garner, 2003). The role of intellectual capacities as a mediating factor remains to be determined.

Gender effect was also assessed in many studies, but results are contradictory. Thus, Shogren et al. (2007) and Nota et al. (2007) found that women had a slightly higher degree of self-determination than men. However, some studies found no difference between men and women (Wehmeyer, 1994, 1996; Wehmeyer & Garner, 2003; Wehmeyer et al., 1996). Further studies are needed to assess gender influence



on self-determination. The person's age is another factor studied in relation to self-determination. To date, studies have not found significant differences between age groups (Nota et al., 2007) and cannot predict the degree of self-determination of a person (Wehmeyer & Garner, 2003).

Social and communication skills are personal characteristics that have been investigated for their influence on self-determination. Several studies showed a positive correlation between social skills and self-determined behaviors (Brown, Gothelf, Guess, & Lehr, 1998; Carter, Owens, Trainor, Sun, & Swedeen, 2009; Nota et al., 2007; Pierson, Carter, Lane, & Glaeser, 2008). People with better communication and social skills have more opportunities to be self-determined and show higher degree of self-determination.

Finally, adaptive behaviors are considered as a factor influencing the degree of self-determination. People with better adaptive behaviors are more likely to make choices and exert personal control (Stancliffe, 1997). In addition, self-determined skills are highly correlated with adaptive behavior (Stancliffe et al., 2000) though causality remains to be determined.

#### 2.4.3 Relation between challenging behavior and self-determination

Until now, correlation between challenging behavior and self-determination has been little studied. A search within the main databases in the domain (PsycInfo, Psyclit) using the terms "intellectual disability", "self-determination", "challenging behavior" and "problem behavior" has identified only five studies that investigated a possible link between these concepts. Table 2.2 summarizes these studies, characteristics of the participants and main results. Overall, results cannot clearly identify the presence or absence of a link between a person challenging behaviors and self-determination. In addition, when a link is found, the direction of the correlation differs from one study to another. The predictive value of challenging behavior on self-determination is also controversial. Pierson et al. (2008) did not find any

predictive value where Carter et al. (2009) did. Indeed, studies conducted by Carter et al. (2009, 2010) and Pierson et al. (2008), included people with multiple diagnoses which may have influenced results and make it difficult to generalize to the population of persons with an ID. Moreover, these studies were conducted with teenagers and young adults still attending school making it difficult to generalize results to an adult population particularly since scales used to measure their level of self-determination consider a different model based on their capacities and provided opportunities. Precisely, they do not take into account the four characteristics of Wehmeyer's self-determination model and provide few clues about how challenging behavior can affect behavioral autonomy, self-regulation, psychological empowerment and self-realization and vice versa. Stancliffe et al. (1997, 2000) bypassed limitations of age and diagnosis of participants by specifically addressing choice-making. It is important to note that these studies were conducted with relatives or someone close to the persons with ID. Thus, results reflect perception of persons with ID' self-determination and not theirs. Finally, although scales of challenging behavior were used, none of the studies provides a clear description of the behaviors that were measured making it difficult to interpret and understand the results.



Table 2.2 Relation between challenging behavior and self-determination

Authors (year)	<i>n</i>	Age	Diagnosis	Scales	Respondants	Results
Carter, Owens, Trainor, Sun, & Swedeen (2009)	135	13 to 21	Cognitive disabilities, autism, orthopedic impairments	AIR Self- determination Scale, Social Skills Rating System – Secondary Teachers Version	Special education teachers and/or parents	Challenging behaviors was a significant positive predictor of self- determination
Carter, Trainor, Owens, Sweedeen, & Sun (2010)	196	14 to 20	Cognitive disabilities, Emotional and behavioral disorders, learning disabilities	AIR Self- determination Scale, Social Skills Rating System – Secondary Teachers Version	Special education teachers and/or parents	Challenging behavior has a negative relationship with self- determination opportunities
Pierson, Carter, Lane, & Glaeser (2008)	90	14 to 19	Emotional disabilities and learning disabilities	AIR Self- determination Scale, Social Skills Rating System – Secondary Teachers Version	Special educators	Challenging behavior was not associated with self- determination opportunities
Stancliffe (1997)	65	19 to 58	Intellectual disabilities	Choice questionnaire, Kaufman Brief Intelligence Test, Inventory of Client and Agency Planning	People with intellectual disabilities, residential staff members	Negative correlation between challenging behavior and opportunities to make choices
Stancliffe, Abery, & Smith (2000)	74	20 to 71	Intellectual disabilities	Minnesota Opportunities and Exercise of Self- Determination Scale-Adult Edition, Minnesota Self- Determination Skills, Attitudes, and knowledge Evaluation Scale- Adult Edition, Inventory for Client and Agency Planning	Community- living staff	No significant link between challenging behavior and opportunities to make choices

Other studies have focused on interventions to reduce challenging behaviors by promoting self-determined behaviors. Two literature reviews and one meta-analysis have examined interventions facilitating expression of preferences and choice-making, important constituents of self-determined behaviors (see table 2.3). Choice-making refers to the selection among different well-known options at a specific time (Shevin & Klein, 1984) and preference refers to a selection among different options that has been made in the past (Kearney & McKnight, 1997). In these studies, the person with an ID could express in what order he preferred to achieve tasks needed to be done or choose between two activities. Available activities varied and included household chores, daily living, school (reading, learning tasks) or social and recreational. One study considered the function of the behavior (Berotti, 1996 in Romaniuk & Miltenberger, 2001) and showed a greater effectiveness of these interventions for people who behaved in order to avoid a task rather than to obtain a tangible object. In general, most studies results show decrease of challenging behaviors and increase of desired behaviors when these interventions are used. The effectiveness of these interventions was observed among people with different age, intellectual level and challenging behaviors as well as in many areas of life, showing generalization of these strategies with a large population. In addition, positive effects on the perception of the individual control of their environment and quality of life were also observed. However, more research is still needed to determine if the function of behavior influences the effectiveness of these interventions (choice-making and expression of preferences) on the decrease of challenging behaviors.

*Table 2.3 Studies reducing challenging behavior and promoting self-determination*

Authors (year)	Type of study ( <i>n</i> )	Interventions
Kern, Vorndran, Hilt, Ringdahl, Adelman, & Dunlap (1998)	Review of literature (14)	Choice-making strategies
Romaniuk & Miltenberger (2001)	Review of literature (18)	Preference and choice-making strategies
Shogren, Faggella-Luby, Bae, & Wehmeyer (2004)	Meta-analysis (13)	Choice-making strategies

## 2.5 Discussion

Despite the effectiveness of interventions promoting self-determined behavior (choice-making and preference) to reduce challenging behavior, actual research have failed to explain the possible link between challenging behavior and self-determination. Hypotheses to explain the conflicting results of studies on the relationship between challenging behavior and self-determination were raised. Researchers whom obtained a positive correlation between the two concepts explained this result by a desire for people to express their «self» through challenging behaviors. Respondents in these studies therefore considered that expression of challenging behaviors allowed a person with an ID to exert more control over his environment, assert his opinions, get something he wanted or avoid certain situations, no matter how he did it. In contrast, researchers whom obtained negative correlations between the two concepts explain this result by a lack of opportunities to be a causal agent in their life or to compensate for their lack of skill.

Bothways, it is difficult to clearly identify how these concepts influence one another. Is it lack of self-determination and opportunities which influence behavior problems or behavior problems which reduce opportunities of a person to become

more self-determined? In the first case, the person would be in response to the environment and try to assert his choices, decisions, and preferences or regain control over his life by acting with challenging behavior. Lack of communication or problem-solving skills could explain the person engaging in challenging behaviors to become more self-determined. In the second case, challenging behaviors restrain the person expression of his preferences, and decision-making either by not providing access to a home, job, transportation, etc., in a natural environment. It is also possible that these two concepts interact in a circular manner, one reinforcing the other and so on. The next section discusses Wehmeyer's four essential characteristics of self-determined behavior in relation to challenging behaviors.

#### 2.5.1 Behavioral autonomy

A person who hits a staff member or throw objects to avoid an academic task or to get attention or his favorite dessert probably do so autonomously, that is to say, accordingly to his interests, preferences and abilities without undue external influence. Although the intentions behind such behaviors are quite legitimate, can we consider these expression of the autonomous behaviors, appropriate and acceptable in society and reflecting self-determination? Wehmeyer was careful distinguishing between autonomous behavior and self-centered behavior. Thus, a person cannot act entirely independently of his environment and must therefore act accordingly. Still, an expressed challenging behavior according to one's choices, preferences and decisions can be considered autonomous which would explain the positive correlation between the two concepts. Although autonomous, such behavior would also reflect lack of self-regulation.



### 2.5.2 Self-regulation

Self-regulation refers to the ability of an individual to act based on the information available in the environment, adapt when necessary, take decisions based on this analysis and evaluate its actions upon environment feedback (Whitman, 1990). Self-regulation includes several skills including self-management strategies, problem solving, decision making and self-observation and the ability to set goals. However, studies show that people who have challenging behavior have difficulty managing their emotions, especially anger (Anderson & Kazantzis, 2008; Black, Cullen, & Novaco, 1997). Problem solving, the ability to generate solutions and adapt as well as the analysis of the environment, are also problematic in these individuals (Loumidis & Hill, 1997; Ranzon, 2001). These skills making a person's behavior self-regulated, are often lacking in individuals with behavioral disorders. One might therefore expect a negative correlation between self-regulation and behavioral disorders. Thus, the more the person has challenging behavior the less he would be able to behave in a self-regulated manner.

### 2.5.3 Psychological Empowerment

Psychological empowerment refers to the perception of an individual to control his environment and includes self-efficacy, locus of control and motivation. Thus, a person who issues challenging behaviors may well be doing so to regain control over his environment. In this way, the behavior could be considered self-determined as it would have a sense of personal efficacy, locus of control being internal, and the motivation of that person would actually be to take control of his environment. In contrast, this would show a limit of that person to feel he can exert control over his environment, the locus of control being external. Thus, the lack of psychological empowerment could be the cause of a disorder in a person's behavior, but the expression of the behavior could be considered self-determined.

#### 2.5.4 Self-Realization

Self-realization refers to the organization of his life into a coherent whole and the tendency of a person to influence it. Self-knowledge, strengths and weaknesses, as well as the ability to act as a result of them are at the heart of this characteristic. People who have challenging behaviors may be struggling at this level because they have difficulty managing their emotions and reactions. They may also have problems with self-esteem that make them feel unable to act on their lives. Thus, lack of self-realization could be the cause of behavioral disorders in a person. Also, it is difficult to consider a challenging behavior as being self-determined as it does not allow the person to organize his life into a coherent whole considering the unconventional aspect of a challenging behavior.

#### 2.6 Conclusion

In conclusion, identification of the link between behavioral problem and self-determination of people with ID is not clear. Research which have attempted to do it have not been able to get convincing results so there is still no consensus on the presence and direction of the relationship between these two concepts. Discussion within this article helps understanding how they could be related according to the four essential characteristics of Wehmeyer's self-determination functional model. Still, empirical research is needed to ascertain the veracity of such assumptions. Research has also shown that the presence of a behavioral disorder has an impact on the quality of life of these people and may prevent access to certain services (education, employment, living environment unrestricted), thereby reducing their social participation as full citizens. On the other hand, it is also recognized that the self-determination of the people can be achieved through their social participation because it allows them to have more opportunities to act as a fully committed member of society and to adopt socially valued roles. Thus, challenging behaviors and a low



degree of self-determination are both, barriers to social participation of people with ID. The establishment of a relationship between these two factors could improve the mutual understanding of their contribution to the social participation of these people. Therefore, the clarification of this relationship may have implications in the implementation of government policies to improve the social inclusion of people with ID. These policies could encourage, among other things, the adoption of strategies to prevent challenging behaviors within this population, the learning of self-determination skills for people with ID and the promotion of self-determination in the general population in order to achieve the objectives of the policy "Equals in Every Respect".

### **CHAPITRE III**

#### **ARTICLE 2: RELATION BETWEEN SELF-DETERMINATION AND PROBLEM BEHAVIORS IN ADULTS WITH AN INTELLECTUAL DISABILITY**

Relation entre l'autodétermination et les troubles du comportement chez des adultes  
présentant une déficience intellectuelle

### 3.1 Abstract

Problem behavior exerts a negative impact on the social integration of individuals with an intellectual disability. From that perspective, it can be hypothesized that problem behavior also influences the expression of self-determined behaviors. However, little is actually known in regard to potential linkages between these. This study evaluated the relation between self-determination and problem behavior for adults with a mild intellectual disability. Ninety-six adults, divided into a group without problem behaviors and a group presenting problem behaviors, were interviewed using the Arc's self-determination scale. Respondents also completed questionnaires on problem behavior and the behavior function. Results indicated no significant difference between the two groups on their global self-determination score and the four essential characteristics of self-determination. However, the function of the behavior is a discriminative factor of participants' global self-determination. Clinical considerations of these results are discussed.

*Key words:* intellectual disability, self-determination, problem behavior

Les troubles du comportement ont des conséquences négatives sur l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. En considérant ce fait, il est possible d'émettre l'hypothèse selon laquelle ils influencent également l'expression des comportements autodéterminés. Cependant, les possibles liens entre les deux concepts sont difficiles à établir. Cette étude a évalué la relation entre l'autodétermination et les troubles du comportement chez des adultes présentant une déficience intellectuelle légère. Quatre-vingt-seize adultes, divisés en un groupe sans trouble du comportement et un groupe présentant des troubles du comportement, ont été rencontrés en utilisant le questionnaire d'autodétermination du LARIDI. Les répondants ont également complété des questionnaires sur le trouble du comportement et la fonction de ce comportement. Les résultats montrent qu'il n'existe aucune différence significative entre les deux groupes pour l'autodétermination globale et ses quatre caractéristiques essentielles. Toutefois, la fonction du comportement est un facteur discriminant l'autodétermination globale des participants. Les considérations cliniques de ces résultats sont discutées.

*Mots-clés :* déficience intellectuelle, autodétermination, troubles du comportement

## Relation between self-determination and problem behaviors in adults with an intellectual disability

### 3.2 Introduction

The promotion of self-determination within the population with an intellectual disability (ID) is now part of the best practices (Vatland et al., 2011). Self-determination is defined as "acting as the primary causal agent in one's life and making choices and decisions regarding one's quality of life free from undue external influence or interference" (Wehmeyer, 1996, p.24). Thus, self-determination has become a major concern for this population because it can improve their quality of life (Wehmeyer & Schwartz, 1998) and is part of the eight core domains of this concept (Schalock, 1996). Indeed, several studies have shown a positive correlation between self-determination and quality of life (Lachapelle et al, 2005; Wehmeyer & Schalock, 2001; Wehmeyer & Schwartz, 1998). Specifically, adjustment problems, seclusion and communication deficits have been observed in individuals whose degree of self-determination is low (Soresi, Note, & Sgaramella, 2003). In addition, other studies show that people with a high degree of self-determination have better prospects in several areas including work, economic status, and benefits such as vacation (Wehmeyer & Palmer, 2003; Wehmeyer & Schwartz, 1998). Despite the ongoing efforts of government agencies and services to promote self-determination within this population, implementing policies to ensure their quality of life and their social participation is not always easily done (United Nations, 2006). Several barriers can hinder self-determination of these people and thereby, their social integration: a deficit in social skills and communication difficulties (Brown, Gothelf, Guess, & Lehr, 1998; Carter, Owens, Trainor, Sun, & Swedeen, 2009; Nota, Ferrari, Soresi, & Wehmeyer, 2007; Pierson, Carter, Lane, & Glaeser, 2008), undeveloped adaptive behaviors (Stancliffe, 1997), living arrangement with many individuals, being isolated from the community (Emerson et al, 2000. Stancliffe, 1997; Stancliffe,

Abery, & Smith, 2000; Wehmeyer & Bolding, 1999), and a working environment that is not within the community (Wehmeyer & Bolding, 1999).

Problem behaviors are among the personal characteristics that may affect the social integration of people with ID (Bouchard & Dumont, 1996, Cooper et al, 2009; Tsiouris, Kim, Brown, & Cohen, 2011) and that of around them (Eisenhower, Baker, & Blacher, 2005 Hastings & Beck, 2002, 2004; McIntyre, Blacher, & Baker, 2002). Problem behaviors can be defined as "an action or set of actions that is considered problematic because it deviates from social, cultural or developmental norms which are detrimental to the individual or his social or physical environment" (free translation, Tassé, Sabourin, Garcin, & Lecavalier, 2010, p.68). Yet the influence of problem behavior over self-determination of individuals with ID is not clearly established (Guimont, Morin, & Lachapelle, 2013). On the one hand, studies of Pierson et al. (2008), Stancliffe (1997) and Tøssebro (1995) found no relationship between problem behavior and self-determination. Some limitations may explain the difficulty in establishing a link between these two concepts: the presence of multiple diagnoses, populations restricted to teenagers and adults attending school, the use of respondents rather than people with ID, the lack of a clear definition to identify problem behaviors, and the fact that these studies do not focus exclusively on problem behaviors. However, some studies have shown the effectiveness of positive behavioral interventions in putting forward strategies to increase self-determination skills and opportunities to be self-determined (strategies based on choices and preferences) to decrease problem behaviors (Kern et al, 1998. Ringdahl, Adelman, & Dunlap, 1998; Romaniuk & Miltenberger, 2001; Shogren, Faggella-Luby, Bae, & Wehmeyer, 2004). Several authors also stressed the importance of understanding the behavioral function to target the best intervention reducing problem behaviors (Romaniuk & Miltenberger, 2001; Sigafoos, 1998). For example, Berotti (1996) showed that the choice-making and preferences interventions are more effective when the function of the problem behavior is avoidance. However, more studies are needed to establish a link between behavior problems and self-determination.



The present study aims to establish the presence and clarify the nature of the relation between self-determination and problem behaviors. This study had three main objectives: 1) establish the relation between problem behavior and self-determination in adults with an intellectual disability, 2) examine if there is a difference between individuals with problem behavior and those who do not on the global level of self-determination and on the four essential characteristics of self-determination (autonomy, self-regulation, psychological empowerment and self-realization), and 3) examine the relation between the function of problem behavior, the global level of self-determination and its four essential characteristics.

### 3.3 Method

#### 3.3.1 Participants and Respondents

This study was approved by the *Joint Research Ethics Committee for the Rehabilitation Centers for Intellectual Disabilities and Pervasive Developmental Disorders* (JREC-RCID-PDD). Adults with intellectual disabilities receiving services from provincially operated RCID-PDD were solicited to participate. RCID-PDDs are specialized agencies that provide services to people with an intellectual disability or autism spectrum disorders (ASD) and their families. Services offered in these agencies aims at the adaptation, rehabilitation and social integration of individuals with ID in varied settings (residential, work, community, school). The inclusion criteria for the participants were: 1) be aged between 18 and 65 years old, 2) have a mild ID (IQ between 55 and 70) and 3) have limitations in adaptive behavior ranging from mild to moderate. This information was based on data included in the participant's file. The only exclusion criterion was having an ASD. Participants were divided into two equal groups: one group without problem behavior (NPB group) and a group whose participants had at least one problem behavior in the last year (PB group). This information was given in the computerized record of the participant and

was based on the services offered in RCID-PDD. Participants in both groups were matched on their gender and age (a maximum of seven years difference). A respondent for each participant was also solicited to answer questionnaires. The respondent was a professional (social worker, educator, psychologist) who had to know the participant for at least six months.

### 3.3.2 Procedure

A letter describing the study was sent to 13 of 20 RCID-PDD in Quebec, a Canadian province. The RCID-PDDs were selected because of their geographic proximity. Of these, 12 agreed to participate to the study. A research staff member was identified in each center to conduct recruitment. Using the computerized system for individuals with ID (CSIID), used in all RCID-PDD, a list of potential participants meeting the inclusion criteria in the PB group was generated. A simple random sampling was then made to select participants for the study. Participants in the PB group and their respondents were then met to explain the study and obtain their consent. A list of participants for the NPB group was then generated by the CSIID to be matched with the PB group based on gender and age. Participants in the NPB group and their respondents were also met to explain the research and sign the consent form. Appointments were then scheduled with participants and their respondents so they could simultaneously respond to the interview (participants) or complete the questionnaires (respondents). The researcher and a research assistant, specifically trained to administer the questionnaires, conducted the interviews. These meetings lasted 30 to 60 minutes and took place in the premises of the RCID-PDD affiliated with the participant.

### 3.3.3 Measures

To measure the degree of self-determination, each participant responded to the French-Canadian and adult version of the Arc's Self-determination Scale (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc, & Morrisette, 2001) in the form of structured interview. This method was chosen in order not to penalize participants who could neither read nor write. This instrument consists of 72 items divided in four dimensions of the concept: 1) behavioral autonomy, 2) self-regulation, 3) psychological empowerment and 4) self-realization. The first section questions behavioral autonomy and includes 32 statements. A four-point Likert-scale allows the individual to indicate the frequency at which the person performs different activities from 0 (never) to 3 (always). The second section, measuring self-regulation, is divided into two parts: problem solving and long-term planning. To measure problem solving, the beginning and the end of six stories are presented and the participant must complete the middle of the story. Responses are rated from 0 to 2 points and depend on the efficacy involved in resolving the situation. The section on long-term planning includes three questions on the future plans of the person and actions put in place to realize those plans. The scores ranged from 0 to 3 according to the identification of a plan and the number of actions to implement in order to accomplish the plan. The third section of the scale measures psychological empowerment and requires participant to choose between two options, one being the most representative for him. Depending on the option chosen, a score of 0 or 1 is granted. The fourth section measures the participant's self-realization and includes 15 items. The person must also choose between two options, the most representative to him. A score of 0 or 1 is assigned to each statement according to the option selected by the participant. The scale provides a global score and a score for each of the four dimensions of self-determination. The scores are then converted into standard scores and positive scores, a high score indicating a high level of self-determination.

The French-Canadian version of the instrument has been validated and has similar psychometric properties to the original English version. Thus, the total scale and dimension of autonomy have an alpha of .90, psychological empowerment has an alpha of .75 and the self-realization has an alpha of .64 (Lachapelle, Boisvert, & Leclerc, 2000). Although the results for psychological empowerment and self-realization are lower than the global scale, "this is not unusual or unexpected measurements for examining beliefs and perceptions" (Wehmeyer, 1995).

Respondents were then asked to complete a questionnaire on behavioral disorders to ensure that participants belonged to the right group (NPB or PB). The questionnaire used in this study was the French version of the second part of the Scales of Independent Behavior - Revised (SIB-R; Bruininks, Woodcock, Weatherman, & Hill, 1996) measuring problem behaviors of individuals with ID aged between 3 and 90 years (Aunos et al., 2000). This instrument consists of eight items to measure three areas of behavior: 1) internalized maladaptive behaviors (hurtful to self, unusual or repetitive habits, withdrawal or inattention), 2) asocial maladaptive behaviors (socially offensive, uncooperative), and 3) externalized maladaptive behaviors (hurtful to others, destruction of property, disruptive behavior). For each of the eight statements, respondents identified the presence or absence of the behavior described, its frequency and severity. The frequency of the behavior is measured on a six-point scale (never to once or more per hour). The severity is rated on a four-point scale (not severe to extremely severe). The results are then used to obtain a general profile of the problem behavior of the participant. This section of the SIB-R, in its original version, has an internal consistency of .80, a test-retest reliability of .74 to .88 and inter-rater reliability ranging between .86 and .78 (Bruininks et al., 1996).

To identify the function of the problem behavior, respondents of the participants in the PB group were asked to complete the Question about Behavioral Function (QABF; Matson & Vollmer, 1995). This instrument was designed to identify the function of a problem behavior in a population with ID and had to be completed by a respondent who knew the person well. It consists of 25 statements

that classify conduct disorder according to five functions: 1) attention-seeking, 2) avoidance, 3) physical pain, 4) access to tangible things and 5) asocial (stimulatory). Each function includes five items and each must be rated on a three-point scale (from never to often). Therefore, each function can have a score between 0 and 15 and the section whose score is the highest can be identified as the function of the behavior. Several studies conducted among individuals with ID show that QABF has good psychometric properties. Internal consistency for each subscale was high with alpha coefficients between .90 and .92 (Paclawskyj, Matson, Rush, Smalls, & Vollmer, 2000), the test-retest reliability is between .86 and .99 and the inter-rater reliability is between .96 and .98 (Singh et al., 2006).

A demographic form was completed by the respondent in order to obtain information about gender, age, psychiatric diagnoses, medical diagnoses, medications, problem behaviors and residence of the participant. Respondents were asked to complete this form according to the information included in the participant's file.

### 3.3.4 Data Analyses

Correlations were conducted to verify possible relations between self-determination and problem behavior controlling for age, gender and living environment (dichotomized variable) since previous research has shown that these variables may influence self-determination and problem behaviors. An analysis of covariance (ANCOVA) was then performed to compare the two groups on the global score of self-determination. Moreover, a univariate analysis of variance for repeated measures was conducted to compare the two groups on the four essential characteristics of self-determination (behavioral autonomy, self-regulation, psychological empowerment, self-realization). Finally, an analysis of variance (ANOVA) was performed to test possible relations between the function of the



problem behavior and the global score of self-determination as well as the scores of the four essential characteristics of self-determination.

### 3.4 Results

#### 3.4.1 Participants

The sample ( $n = 96$ ) consisted of 56 men and 40 women equally distributed in the NPB group ( $n = 48$ ) and PB group ( $n = 48$ ). All participants had mild ID because it was an inclusion criterion. Participants were aged between 18 and 63 years ( $M = 34.90$ ,  $SD = 12.57$ ). They came from different residential settings: 33.3% lived in family-type homes, 28.1% lived in their natural families, 22.9% in supervised apartments or autonomous apartments, and 15.6% were in group homes. Forty-eight percent (48%) of participants had at least one diagnosis of mental health disorder and 56.3% had at least one physical health diagnosis. Table 3.1 presents the characteristics of participants by group.



*Table 3.1* Characteristics of participants by group

Characteristics	No problem behavior		Problem behavior	
	group (NPB)		group (PB)	
	(n = 48)		(n = 48)	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Gender				
Male	28	29.2	28	29.2
Female	20	20.8	20	20.8
Age				
18-25	15	31.2	12	25.0
26-35	16	33.3	16	33.3
36-45	2	4.2	9	18.8
46-55	12	25.0	7	14.6
55 and +	3	6.3	4	8.3
Residence				
Apartement	12	25.0	10	20.8
Family-type	13	27.0	19	39.6
Group home	2	4.2	13	27.1
Natural family	21	43.8	6	12.5
Presence of mental health problem	15	31.3	31	64.6
Presence of physical health problem	23	47.9	31	64.6

For participants in the PB group, the majority of them had mildly serious problem behavior (62.5%), 27.1% had moderately serious problem behaviors, 8.3% had serious problem behavior, and 2.1% had very serious problem behavior. Participants from the NPB group were also presenting challenging behaviors, but these were not frequent or serious enough to be considered problematic.

### 3.4.2 Relation between Self-Determination and Problem Behaviors

Analyses were initially conducted to determine whether one or more variables could be related to the degree of self-determination expressed by participants, regardless of their group distribution. Correlations between the variables age, gender, living environment (dichotomized variable), presence of a mental health problem, presence of a physical health problem and global self-determination scores of participants were conducted. The living environment variable was dichotomized in two categories: inclusive living environment (apartment, family-type homes, natural family) and restrictive living environment (group homes). Table 3.2 presents the results of those analyses. Of those variables, the living environment of the participants was the only one that was found to be statistically related to the degree of self-determination.

*Table 3.2* Pearson correlation coefficients for age, gender, living environment, mental health problem, physical health problem and global self-determination

Variable	<i>r</i>
Age	-.10
Gender	-.09
Living environment (dichotomized)	.40*
Mental health problem	-.19
Physical health problem	-.02

\* Statistically significant  $p < .001$

Analyses were then conducted to determine the relation between self-determination and problem behaviors by controlling for the variable "living environment". Results indicate that there is no statistically significant difference between the groups for self-determination global score. Thus, participants in both

groups had similar results at the ARC's self-determination scale. No statistically significant differences were found between the two groups for the scores of the four essential characteristics of self-determination. Thus, the study does not establish a correlation between the results obtained with the ARC's self-determination scale and problem behaviors in adults with intellectual disabilities. The results are presented in Table 3.3.

*Table 3.3* Effect of the group variable on the global self-determination score and its four characteristics

Variable	<i>F</i>	<i>p</i>
Behavioral autonomy	3.40	.07
Global self-determination	3.08	.08
Self-realization	1.37	.25
Self-regulation	.31	.58
Psychological empowerment	.14	.71

#### 3.4.3 Relation between Self-Determination and Living Environment

As shown in previous analyses, the living environment of participants is related to the degree of self-determination they expressed. An analysis of variance revealed that the results obtained on the global score of self-determination varied following their living environment  $F(1, 95) = 12.11, p < .001$ . Participants living in group-homes obtained significantly lower results on the global self-determination scale than those living in natural family, family-type homes or apartment. Similarly, correlations between the living environment and the essential characteristics of self-determination were conducted. The results indicates the relationship between the participant's living environment and their behavioral autonomy ( $r = .40, p < .001$ ), those living in group-homes (category 1) obtaining significantly lower results than

those living in apartment, in family-type home or with their natural family (category 2). By analyzing the sub-sections of behavioral autonomy, it turns out that individuals living in group homes differs on diverse aspects mainly interactions with the environment,  $F(3, 95) = 3.88, p < .05$ , post-school transition,  $F(3, 95) = 5.38, p < .05$ , as well as their community involvement,  $F(3, 95) = 2.85, p < .05$ . Participants living in apartments differed from the others in terms of personal and self-care routine and family functions,  $F(3, 95) = 6.53, p < .001$ . The characteristic of self-regulation was also correlated with the living environment ( $r = .23, p < .05$ ), individuals living in group homes (category 1) significantly distinguishing themselves from those living in other types of environments (category 2) and getting the lowest results. Table 3.4 presents the means and standard deviations for all the characteristics of self-determination and global self-determination according to the living environment of the participants.

Table 3.4 Means and standard deviations of global self-determination and its characteristics by living environment

Living environment	<i>n</i>	Global		Behavioral autonomy		Self-Regulation		Empowerment		Self-Realization	
		<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Apartment	22	63.14	32.48	63.68	31.77	71.50	19.80	54.27	29.89	65.18	29.81
Family Type	32	56.28	24.41	57.13	24.66	70.13	19.03	48.91	25.75	55.59	29.78
Natural Family	27	48.85	31.80	49.89	30.74	57.41*	23.59	52.85	29.93	58.30	27.78
Group homes	15	22.93**	13.81	24.27**	15.77	53.53*	17.92	42.73	23.67	47.93	26.59

\* Significant difference  $p < .05$ \*\* Significant difference  $p < .001$

### 3.4.4 Relation between Function of the Problem Behavior and Self-Determination

The analyses (ANOVA) conducted indicate that the global score of self-determination significantly differs depending on the function of the problem behavior,  $F(3, 38) = 2.94$ ,  $p < .05$ . Post-hocs analyses were conducted without the "physical pain" function as the number of participants within this category was not sufficient enough ( $n = 3$ ). The removal of this function has enabled us to identify the effect of other functions on the global self-determination scores. Analyses indicated that the participants whose function was "tangible" (gaining objects) scored higher on the global self-determination than those whose function was different (table 3.5). Contrariwise, no significant difference was found between the functions for the four characteristics of self-determination.

*Table 3.5 Means and standard deviations of global self-determination scores by function*

Function	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Asocial	6	24.67	18.37
Attention	17	32.76	27.59
Avoidance	13	37.70	25.51
Tangible	6	63.67	20.13

### 3.5 Discussion

This study does not establish a relation between problem behaviors and global self-determination for adults with ID. At first glance, these results may seem surprising. However, they corroborate those obtained by Pierson et al. (2008) and Stancliffe et al. (2000) who failed to establish a direct relation between problem behavior and self-determination. Pierson et al. (2008) found that problem behaviors



had no predictive value on the ability to be self-determined or opportunities to be self-determined for adolescents with ID. Meanwhile, Stancliffe et al. (2000) established that the relationship is too remote and too small to have an impact on the self-determination of a person. These authors also determined that the level of adaptive behavior allowed to better predict the degree of self-determination of individual. In our study, all participants in both groups had a level of adaptive behavior between mild and moderate. This could explain that there was no significant difference between the groups since their level of adaptive behavior were comparable.

However, these results do not replicate those obtained by Carter et al. (2009) who established a correlation between problem behavior and self-determination in adolescents with ID. The different characteristics of participants in the two studies may explain, in part, these divergent results. Indeed, participants in the study of Carter et al. (2009) had a diagnosis of severe ID compared to a mild ID for this study. However, other studies argue that the intellectual level of an individual may indirectly influence his opportunities to be self-determined (Nota et al, 2007; Stancliffe, 2001; Wehmeyer & Garner, 2003). This significant difference between the samples made it difficult to compare the results of the two studies.

In addition, the results obtained by Carter et al. (2009) indicate a positive correlation between problem behavior and self-determination. Thus, those with the most problem behaviors were more self-determined. The use of problem behavior as a means of communication to express their self-determination is one of the reasons cited by the authors to explain this surprising result. Communication skills of the participants were also significantly different between the two studies and may explain the conflicting results. Indeed, all participants of our study were able to express themselves verbally in order to answer the questions of the interviewer.

Regarding the second objective, the results of this study indicate that problem behavior is not related to participants' behavioral autonomy, self-regulation, psychological empowerment and self-realization. One might have expected that

participants were less autonomous in the PB group, had lower self-regulation and have less psychological empowerment, their problem behaviors not allowing them to fully develop these skills or decreasing their opportunities to put those skills into practice. However, results do not reflect these assumptions. It is difficult to explain these in light of other studies since, to the best of our knowledge, no other study has measured the impact of problem behavior on the four essential characteristics of self-determination as described by Wehmeyer in his functional model (Wehmeyer, 1999). Other studies have nevertheless established a relation between problem behaviors and some skills related to self-determination. Thus, Stancliffe et al. (2000) found that problem behaviors were associated with slightly less choice and personal control, two skills related to psychological empowerment (Wehmeyer, Abery, Mithaug, & Stancliffe, 2003). However, personal control and choice do not take into account the entire concept of psychological empowerment, as measured by the Arc self-determination scale, which could explain the divergent results.

Several factors could explain that no significant difference has been found between the two groups on the global self-determination as well as the four essential characteristics. At first, the fact that the participants in both groups had similar profiles, in terms of their intellectual disabilities, adaptive behaviors and communication skills, have probably contributed to these results. Secondly, it is possible that efforts in recent years to promote self-determination among people with ID could have helped reducing the differences between the NPB group and the PB group. Indeed, the adoption of personalized practices and implementation of interventions based on the positive approach, particularly in the treatment of problem behaviors could explain the results. These efforts would therefore have had a beneficial effect on the perception of being self-determined by participants, their autonomy, and their perception of control over their own life.

The living environment was found to be an important variable that can be related to the degree of self-determination of individuals with ID. Several studies have also established the relation between these two variables (Emerson et al, 2000;

Kishi Teelucksingh, Zollers, Park, Lee, & Meyer, 1988; Robertson et al, 2001; Stancliffe, 1997; Stancliffe et al., 2000; Tossebro, 1995; Wehmeyer & Bolding, 1999). These studies all argue that living in a residence in the community, with less than two individuals and in a less restrictive environment, increases their self-determination with more opportunities to make choices and to be independent. These results were also observed in this study specifically for the global self-determination, behavioral autonomy and self-regulation. Thus, people in the study who were living in group homes were therefore less self-determined, less independent and less self-regulated than those living in an apartment with their natural families or in family-type residences. These results are not surprising since the people living in such areas are often surrounded by several stakeholders and are governed by a less flexible structure on several aspects of their life (time, choice of meals, etc.). The opportunities for independent activities are less frequent and more dependent on the availability of staff. Results also suggest that these people have fewer opportunities to be in contact with people in the community, either in social context or through work. This has the consequence of reducing their autonomy in general. It is also possible that people living in this type of home are there precisely because of their deficit in autonomy skills and require this type of structure to function in everyday life.

In terms of self-regulation, results suggest that people living in group homes are less effective in solving interpersonal problems and set goals. The results do not distinguish if they lack skills to solve problems, if opportunities to do so are less common in this type of environment, or if there is an interaction of both.

Looking at the characteristics of people in group homes, it appears that the vast majority of them presents problem behaviors (87%) and thus is in the PB group. In contrast, 76% of individuals living in natural family showed no problem behaviors and was in the NPB group. These results can be explained by the fact that in Quebec, RCID-PDDs generally use group homes to accommodate people with problem behaviors (FQCRDITED, 2010). These results are also similar to those of Wehmeyer and Bolding (1999) who found that people living in restrictive settings and group

homes have more problem behaviors and lower adaptive behaviors. Thus, living in a group home has a significant influence on the presence of behavioral problems of these individuals as well as being related to the degree of self-determination, their behavioral autonomy and self-regulation. However, the living environment cannot be considered as a mediator variable in a linear relation between problem behavior and self-determination since no link was found between these.

Regarding the function of problem behavior, very few studies have attempted to identify a relation between the latter and the degree of self-determination of individuals with ID (Romaniuk & Miltenberger, 2001). The aim of our study was therefore exploratory. Results indicate that acting with a problem behavior in order to obtain an object (tangible function) discriminates participants on their global self-determination score. Thus, participants presenting a problem behavior to make a request for providing access to an object (game, food, drink, etc.) or when an object is taken away from them, reported being more self-determined than participants presenting problem behavior for other reasons or functions. In this sense, several authors have hypothesized that problem behaviors allow individuals to communicate their needs, interests, opinions, and to express their need for self-determination in an inappropriate and inadequate manner (Abery & Stancliffe, 2003; Carter et al., 2009; Romaniuk & Miltenberger, 2001). The results of our study are consistent with the hypotheses raised by these authors and add some specificity in distinguishing between "tangible" function and other functions.

### 3.5.1 Limitations

Some limitations of the study should be considered in interpreting the results. First of all, the sample consisted of adults with mild ID and being able to express themselves verbally to complete the questionnaire. Thus, the results are not generalizable to the entire population with ID or non-verbal individuals. In addition, answering questions in the presence of an interviewer could have increased the effect



of social desirability of participants and have an impact on the results at the Arc's self-determination scale. Moreover, all participants involved in the study receive services from a RCID-PDD which means that individuals with ID who do not receive those services are not represented. Results could be different considering that these individuals are more integrated in the community and require less specialized services.

Another limitation to considerate is the fact that the two groups are not matched on their living environment, an important variable for self-determination in the literature and the present study. Indeed, the organization of residential services in RCID-PDD makes it difficult to achieve this match, people without problem behavior rarely living in group homes. A pairing taking into account the living environment could allow to observe significant differences between the two groups regarding autonomy and self-regulation.

Also, questionnaires on problem behavior and their function were filled by respondents who had to answer to the best of their knowledge about the person. Their answers are prone to subjective interpretation and are not based on objective data such as observation periods. Respondents could underestimate or overestimate the frequency and severity of the problem behaviors displayed by the participant.

### 3.6 Conclusion

In conclusion, our study has helped to clarify the relation between problem behavior and self-determination of adults with ID. Thus, the results indicate no link between these two concepts. Similarly, presenting problem behavior has no impact on behavioral autonomy, self-regulation, psychological empowerment and self-realization, the four essential characteristics of self-determination. However, the living environment is related to the overall self-determination, behavioral autonomy and self-regulation of these individuals. In addition, the majority of the participants in group homes displayed problem behaviors. The results of this study should be taken

into account in the establishment of residential structures for individual presenting problem behaviors since the type of residence is strongly related to self-determination. Thus, measures should be implemented to promote self-determination skills of individuals living in group homes. In addition, special efforts should be put forward to multiply opportunities to exercise self-determination of these individuals, with an emphasis on building relationships with the community.

Results also indicate that the participants displaying problem behavior for a tangible object perceive themselves as being more self-determined. However, the manner in which they express their requests and their self-determination is not socially acceptable and appropriate. These individuals may benefit from specific interventions to better express their needs by learning new skills overcoming their problem behaviors

Future research on problem behavior and self-determination should take into account the importance of the living environment in order to determine more specifically the characteristics of the environment that influence the self-determination of people. A study could also measure the degree of self-determination of an individual with problem behavior who lives in a group home and moves to another type of residence. Thus, we would be able to determine the impact of the living environment on problem behavior and self-determination. Further research could include a measure of self-determination completed by a respondent to see the matching results with the self-reported measure. Direct observations of problem behavior could also be included to obtain a more objective measure. More studies regarding function of the problem behavior and self-determination are also needed to expand the knowledge acquired in this study. Finally, participants should come from other areas than RICD-PDD and have varying levels of functioning in order to generalize the results to other populations.



## **CHAPITRE IV**

### **DISCUSSION GÉNÉRALE**

La présente recherche visait à établir le lien entre l'autodétermination et les troubles du comportement chez une population d'adultes présentant une déficience intellectuelle ainsi que de voir l'influence possible de la fonction du trouble du comportement sur leur autodétermination. Les résultats de l'étude ne permettent pas d'établir un lien corrélationnel entre l'autodétermination, telle que rapportée par les participants, et les troubles du comportement. De plus, aucun lien significatif n'est établi entre les quatre caractéristiques de l'autodétermination et les troubles du comportement. La fonction du comportement « tangible » est associée à un plus grand degré d'autodétermination, les autres fonctions n'étant pas significativement différentes sur cet aspect. Toutefois, la variable du milieu de vie s'avère être liée de manière significative au degré d'autodétermination exprimée par les participants. Ainsi, les personnes vivant en résidences de type communautaire se décrivent moins autodéterminées que les personnes vivant avec leur famille naturelle, en résidence de type familial ou en appartement. Cette différence est particulièrement saillante pour les caractéristiques de l'autonomie comportementale et l'autorégulation. En plus d'être moins autodéterminées, les personnes vivant dans des résidences de groupe présentent en majorité des troubles du comportement et des troubles de santé mentale.

Les résultats et la discussion de l'étude ne seront pas repris dans la prochaine section puisqu'ils sont présentés dans le second article de la thèse. Les implications des résultats en lien avec l'approche positive dans le traitement des troubles du

comportement, l'orientation résidentielle des personnes présentant des troubles du comportement ainsi que la promotion de l'autodétermination chez les adultes présentant une déficience intellectuelle seront discutées. Les apports et les limites de l'étude seront ensuite abordés, suivis des pistes de recherche futures.

#### 4.1 Implications des résultats

##### 4.1.1. Approche positive dans le traitement des troubles du comportement

Au Québec, les personnes ayant une DI émettant des troubles du comportement reçoivent principalement des services de deuxième ligne offerts par les CRDITED. Ces établissements ont développé une expertise dans l'intervention auprès de cette clientèle et prônent des approches spécifiques pour diminuer les TC. L'une des approches adoptées par les CRDITED pour prévenir et intervenir auprès des personnes avec TC est l'approche comportementale positive aussi connue sous le nom de l'approche positive de la personne (FQCRDITED, 2010). Cette approche est définie comme « une science appliquée qui utilise des méthodes éducatives et de changements de système (réaménagement de l'environnement) pour augmenter la qualité de vie et minimiser les troubles du comportement » (traduction libre, Carr et al., 2002, p.4). L'approche positive se fonde sur trois principes fondamentaux : 1) l'analyse appliquée du comportement, 2) le mouvement de normalisation et d'inclusion et, 3) les valeurs centrées sur la personne (Carr et al., 2002). Ces valeurs incluent la planification axée sur la personne, l'encadrement et le soutien dans l'atteinte de buts personnalisés et l'autodétermination. L'autodétermination et la participation active de la personne dans les interventions sont donc des aspects centraux de cette approche. Ainsi, les interventions visent à favoriser l'autodétermination des personnes en augmentant leur autonomie, leurs compétences personnelles et le soutien qui leur est offert (Labbé et Brault-Labbé, 2010).

La prévention est la principale intervention à mettre en place dans cette approche. Ainsi, la majorité des interventions doivent s'effectuer lorsque la personne n'émet pas de trouble du comportement. Les interventions s'articulent sur deux axes : 1) le développement des habiletés et, 2) l'aménagement ou le réaménagement de l'environnement. Le développement des habiletés comporte entre autres l'apprentissage d'habiletés sociales, de gestion des émotions, de communication, mais aussi d'habiletés reliées à l'autodétermination telles qu'exprimer ses opinions et ses intérêts, prendre des décisions, faire des choix, résoudre des problèmes, etc. Plusieurs recherches ont d'ailleurs montré l'efficacité de l'apprentissage de ces habiletés dans la diminution des troubles du comportement (Kern, Vorndran, Hilt, Ringhdahl, Adelman, et Dunlap, 1998; Romaniuk et Miltenberger, 2001; Shogren, Faggella-Luby, Bae, et Wehmeyer, 2004). L'aménagement de l'environnement comporte aussi des interventions favorisant l'autodétermination de la personne telles qu'augmenter les occasions de faire des choix et favoriser les contacts et les ressources dans la communauté.

Les interventions privilégiées par l'approche positive peuvent également ressembler à celles faisant la promotion de l'autodétermination. En effet, un groupe de chercheurs américains a conçu un guide de pratiques pour la promotion de l'autodétermination chez des adultes présentant une DI (Vatland et al., 2011). Une revue des écrits scientifiques leur a permis de formuler des recommandations précises basées sur des données probantes. Plus spécifiquement, ce guide de pratique recommande d'adopter des stratégies centrées sur la personne et d'organiser l'environnement afin de fournir des occasions d'être autodéterminé. Ainsi, le fait d'intervenir en adoptant l'approche positive permet de promouvoir l'autodétermination.

Selon la recension des écrits, il est possible de croire que les troubles du comportement influencent négativement l'autodétermination des personnes ayant une DI de manière linéaire et réciproque. Ainsi, le fait de ne pas être autodéterminé pourrait causer des troubles du comportement, et le fait d'émettre des troubles du

comportement diminuerait les occasions d'être autodéterminé, ces deux variables interagissant. Or, les résultats de l'étude infirment cette explication. Ainsi, les personnes émettant des troubles du comportement ne sont pas moins autodéterminées que celles n'en présentant pas. L'adoption de l'approche positive par les CRDITED du Québec dans la gestion des troubles du comportement a permis de mettre de l'avant des interventions favorisant le développement de l'autodétermination des personnes ayant une DI (FQCRDITED, 2010). Un guide de pratique portant sur les services offerts auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement a d'ailleurs été diffusé dans les CRDITED dans les dernières années (FQCRDITED, 2010). Ce guide reprend essentiellement les grandes lignes de l'approche positive notamment la prévention des troubles du comportement et l'augmentation des compétences de la personne. De plus, le guide stipule que « la centration sur la personne (intérêts, motivation, autodétermination, qualité de vie) doit guider chacune des décisions la concernant » (FQCRDITED, 2010, p.3). Ceci pourrait, en partie, expliquer les résultats de l'étude. En effet, ceux-ci laissent entrevoir que les interventions de l'approche positive auraient des conséquences bénéfiques sur l'autodétermination des adultes présentant des troubles du comportement puisqu'ils seraient aussi autodéterminés que leurs vis-à-vis sans trouble du comportement. Plus de recherches sont toutefois nécessaires afin de mesurer spécifiquement les effets de l'approche positive sur l'autodétermination des personnes présentant des troubles du comportement.

#### 4.1.2 L'orientation résidentielle des personnes avec TC

Dans le réseau des CRDITED du Québec, les services d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle font partie des mandats assumés par les CRDITED (FQCRDITED, 2005). Plusieurs options résidentielles sont offertes à la clientèle et peuvent se classer en trois catégories : 1) les services résidentiels en milieu de vie substitut, 2) les services résidentiels spécialisés, et 3) les services

intensifs d'adaptation et de réadaptation en milieu résidentiel spécialisé. La première catégorie offre des services en milieu naturel et intégré à la communauté. Il est alors question d'appartements supervisés ou de ressources de type familial (RTF). La seconde catégorie offre des services aux personnes ayant des besoins plus complexes et qui requièrent des interventions soutenues. Les ressources intermédiaires (RI) ou les ressources non institutionnelles (RNI) se retrouvent dans cette catégorie. La troisième catégorie offre des services résidentiels pour les personnes ayant des besoins complexes et intensifs. Les personnes bénéficiant de ce type de service sont généralement en état de crise et demandent que leur état soit stabilisé avant d'être réorientées vers une résidence moins spécialisée. Les résidences intermédiaires spécialisées (RIS) et les résidences à assistance continue (RAC) font partie de cette dernière catégorie. Les personnes ne se trouvant pas dans l'une de ces trois catégories habitent dans leur famille naturelle ou dans des appartements/maisons autonomes.

Les résultats de notre étude montrent que les personnes vivant dans des RI, des RIS et des RAC sont moins autodéterminées que celles vivant dans d'autres types de milieu. Or, en analysant les caractéristiques des personnes vivant dans ces types de ressources, il apparaît que la majorité d'entre elles présentent des troubles du comportement et des troubles de santé mentale. Il est donc possible d'affirmer que ces milieux accueillent principalement des personnes avec des troubles du comportement et que celles-ci rapportent être moins autodéterminées. Il y a donc lieu de se questionner sur l'orientation résidentielle des personnes ayant des TC en RAC ou en RI puisque le fait de vivre dans ce type de ressources est associé à des degrés d'autodétermination plus bas. En reprenant le modèle fonctionnel de Wehmeyer (1996), ces résultats peuvent s'expliquer d'une part, par les caractéristiques des personnes se retrouvant dans ces milieux et d'autre part, par les occasions d'être autodéterminé offertes par l'environnement. Ainsi, tel que l'indiquent les résultats, les personnes habitant dans les RI et les RAC présentent certaines caractéristiques spécifiques (trouble du comportement et trouble de santé mentale) qui pourraient les rendre plus vulnérables et moins autodéterminées. Toutefois, le fait d'émettre des



troubles du comportement n'est pas corrélé de manière significative au degré d'autodétermination de ces personnes. Les caractéristiques particulières de ces milieux de vie semblent être plus en mesure d'expliquer les résultats obtenus. En effet, il est possible de penser que les structures en place dans l'environnement ne promeuvent pas nécessairement les occasions d'être autodéterminé. Par exemple, l'accès à la cuisine est souvent restreint aux intervenants y travaillant. Les personnes y vivant peuvent difficilement participer à l'élaboration du repas et même au choix du repas. Plusieurs mesures sont également adoptées afin de faciliter la vie en groupe, mais parfois, au détriment de l'autodétermination des personnes y vivant. Par exemple, le choix des repas revient aux responsables des ressources qui ne consultent pas nécessairement les usagers. Les personnes sont aussi soumises à un certain encadrement et ne sont pas totalement libres dans leurs déplacements ou dans leurs sorties communautaires. Le besoin d'être accompagné et la disponibilité des intervenants peuvent restreindre l'autonomie et la participation sociale des personnes. L'objectif de la mise en place de ces mesures n'est pas d'entraver consciemment l'autodétermination des personnes, mais a pour but de faciliter l'organisation d'un tel milieu de vie. Aussi, ces ressources présentent souvent un roulement important d'intervenants pour diverses raisons (accidents de travail, remplacement, changement d'affectation, etc.). Le développement d'un lien significatif avec un intervenant peut donc s'avérer difficile dans certaines situations. Or, l'établissement de liens significatifs et d'un attachement peut augmenter les capacités d'autorégulation (Ylvisaker et Feeney, 2002). Le résultat est tout de même que les personnes vivant dans ce type de résidence rapportent être moins autodéterminées.

Afin de favoriser la diminution des troubles du comportement, l'intégration communautaire de cette clientèle et leur qualité de vie, des chercheurs du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) ont formulé des recommandations concernant leur orientation résidentielle, basées sur des données probantes (Lapointe, Bourguignon, Méthot, et Léonard, 2012). La principale recommandation est d'offrir des services résidentiels personnalisés qui tiennent



compte des besoins spécifiques de la personne, de ses forces et de ses faiblesses. Aussi, une analyse multimodale et un plan de transition devraient être complétés avant de choisir le milieu de vie de la personne. L'orientation résidentielle devrait viser une intégration à long terme et non transitoire. Plus spécifiquement, ces chercheurs recommandent de ne pas regrouper plusieurs personnes émettant des TC dans la même résidence puisque cela risque d'augmenter l'exposition aux facteurs déclencheurs et contributeurs. Lapointe et ses collègues (2012) expliquent que la cohabitation de plusieurs personnes présentant des TC multiplie le risque d'émission d'un TC. Un bon jumelage entre les résidents est primordial (Sabourin, 2009). Une autre stratégie proposée est de ne pas accueillir plus de trois personnes dans une même résidence. Lapointe et ses collègues (2012) recommandent également que la ressource résidentielle ne vienne pas à l'encontre des choix de la personne et de son style de vie. Le SQETGC met aussi l'emphasis sur les activités de jour qui doivent être incluses dans une programmation résidentielle. Ainsi, les résidents ont l'occasion d'effectuer des activités à l'extérieur de leur milieu de vie. En plus de tisser des liens avec la communauté, la participation à ces activités réduirait les TC (Sabourin, 2009).

Les pratiques d'orientation résidentielle actuellement en vigueur dans les CRDITED sont différentes des recommandations formulées précédemment. L'une des principales divergences est que les personnes émettant des TC sont regroupées dans des résidences (RAC ou RI). Bien que la volonté des établissements soit de prioriser les plans de transition et le jumelage optimal personne-résidence, la réalité est souvent autre. Ces pratiques présentement en vigueur pourraient expliquer, en partie, les résultats de notre étude. Il serait intéressant de voir si l'application des recommandations de Lapointe et al. (2012) pourrait avoir une influence positive sur les personnes ayant un TC et leur degré d'autodétermination.

#### 4.1.3 Promotion de l'autodétermination

Les résultats des participants à l'Échelle d'autodétermination de LARIDI (Wehmeyer, Lachapelle, Boisvert, Leclerc, et Morrissette, 2001) montrent que l'ensemble des scores se distribue normalement, tant pour le degré d'autodétermination globale que pour les quatre caractéristiques essentielles. Ceci indique que le degré d'autodétermination des participants est varié, environ 15% des participants étant peu autodéterminés, 60% des participants se trouvant dans la moyenne, et 15% des participants étant plus autodéterminés que la moyenne. Malgré ces résultats, somme toute, positifs, des interrogations demeurent quant à la connaissance du concept d'autodétermination des participants. Ainsi, lors des entrevues, il a été possible de constater que le concept d'autodétermination des participants était souvent incomplet. Par exemple, la plupart des participants réduisaient le concept d'autodétermination à celui d'autonomie et excluaient les autres caractéristiques essentielles de l'autodétermination. De plus, le terme autodétermination était souvent méconnu des participants et devait leur être expliqué. Par le fait même, il est pertinent de s'interroger sur les connaissances du concept d'autodétermination des intervenants. Ces constats soulèvent des questions quant à la promotion de l'autodétermination auprès de cette population et auprès des intervenants dans les différents services offerts au Québec.

L'autodétermination est au cœur des préoccupations des CRDITED du Québec. En effet, la promotion de l'autodétermination est une valeur reconnue qui se trouve dans les différents codes d'éthique des établissements. Malgré l'adoption de cette valeur par la majorité des établissements, peu de programmes de promotion de l'autodétermination existent pour cette clientèle, et plus particulièrement pour les adultes présentant une DI (Vatland et al., 2011). Les programmes éducatifs existants se concentrent davantage sur la clientèle d'âge scolaire. À notre connaissance, il n'existe présentement aucun guide de pratiques québécois faisant la promotion de l'autodétermination. Les pratiques en vigueur dans les CRDITED adoptent toutefois

certaines recommandations reconnues dans la littérature notamment, l'implication de la personne dans la planification de son plan d'intervention individualisé (FQCRDITED, 2010; Vatland et al., 2011).

À la lumière des informations colligées lors de cette étude, la mise en place d'un programme visant le développement des habiletés d'autodétermination par l'utilisation de stratégies directes (modelage, rétroaction, etc.), par la mise en place d'interventions structurées et par l'organisation de l'environnement multipliant les occasions d'être autodéterminé serait bénéfique (Vatland et al., 2011). L'introduction d'un tel programme au sein d'adultes recevant des services en CRDITED pourrait avoir une influence positive en augmentant entre autres leur qualité de vie (Algozzine, Browder, Karvonen, Test, et Wood, 2001).

L'implantation de programmes de formation sur l'autodétermination pour les intervenants travaillant auprès des adultes présentant une DI ainsi que pour les familles de ces personnes pourrait les aider à améliorer leurs connaissances sur le sujet. Wong et Wong (2008) ont d'ailleurs montré qu'un programme de formation sur l'autodétermination améliorerait leurs attitudes, leurs connaissances et leurs habiletés en lien avec ce concept. Une meilleure connaissance de l'autodétermination pourrait également les sensibiliser à l'importance de procurer aux personnes ayant une DI des occasions d'exercer leur autodétermination (Shogren et Broussard, 2011) et à promouvoir ce concept auprès de cette population.

#### 4.2 Apports de l'étude

La présente thèse permet d'avoir une meilleure compréhension du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination d'adultes présentant une DI. Jusqu'à maintenant, peu d'études se sont intéressées principalement à ces deux concepts et comment ils peuvent s'influencer. De plus, les résultats obtenus dans ces études sont contradictoires, certaines identifiant une corrélation positive, d'autres négatives, et d'autres pas du tout. Le premier article a permis de faire une recension



complète des écrits sur l'autodétermination en lien avec les troubles du comportement, ce qui, à notre connaissance, n'avait jamais été fait auparavant. De plus, il offre une compréhension des TC selon le modèle théorique de Wehmeyer en reprenant chacune des quatre caractéristiques de l'autodétermination et comment elles peuvent être influencées par les TC.

L'étude a également permis de clarifier la relation unissant l'autodétermination et les troubles du comportement en déterminant qu'aucune corrélation n'existe entre les deux. À première vue, ces résultats peuvent être surprenants. Toutefois, ils apportent un nouvel éclairage sur l'évolution de l'autodétermination au Québec. Ainsi, les résultats sont le reflet d'efforts constants, tant sur le plan politique que clinique, de promouvoir l'autodétermination et l'intégration sociale des personnes présentant une DI. Les résultats de l'application de ces politiques dans le quotidien de ces personnes commenceraient donc à se concrétiser et se manifester.

Bien que la situation soit encourageante, les résultats soulèvent tout de même des interrogations quant à l'orientation résidentielle des personnes ayant des TC et plus particulièrement celles qui se retrouvent en résidence communautaire. Nos résultats viennent s'ajouter à ceux obtenus par d'autres études qui mentionnent l'importance du choix de la résidence sur l'autodétermination de cette population. Aussi, le choix de la résidence, en plus d'être corrélé à un faible degré d'autodétermination, est lié à une clientèle présentant des troubles du comportement. Les résultats de notre étude pourront être pris en compte dans la conceptualisation de l'orientation résidentielle des personnes ayant des TC.

L'inclusion du questionnaire portant sur la fonction du comportement et son influence sur l'autodétermination des personnes est novatrice et inédite. Bien que cet objectif se veuille exploratoire, il a tout de même révélé des résultats intéressants et montré que les personnes dont la fonction du comportement était d'obtenir un objet tangible étaient plus autodéterminées que celles dont la fonction était différente. Ces résultats soutiennent les hypothèses des auteurs qui suggèrent que les troubles du

comportement servent de moyen de communication et sont une stratégie inadaptée pour faire valoir ses besoins et ses opinions.

Dans un dernier temps, cette étude est une des rares dans le domaine de l'autodétermination en lien avec les troubles du comportement à avoir interrogé directement les personnes ayant une DI afin d'obtenir leur perception. Cette procédure a permis de mettre en application les principes mêmes de l'autodétermination et de favoriser l'intégration des personnes ayant une DI. Les résultats obtenus mettent en lumière certaines lacunes sur les connaissances de ces personnes quant au concept de l'autodétermination. Cette étude permet donc de souligner l'importance de la promotion de l'autodétermination au sein de cette population. Des guides de pratique ainsi que des programmes de sensibilisation, tant pour les usagers et leur entourage que pour les intervenants, sont nécessaires afin d'améliorer l'autodétermination et l'intégration sociale de ces personnes.

#### 4.3 Limites de l'étude

Certaines limites doivent être formulées et prises en compte dans la généralisation des résultats de la présente étude. Dans un premier temps, les participants présentent tous une DI légère et utilisent un mode de communication verbal pour s'exprimer. Ainsi, les résultats ne peuvent être généralisés à une population présentant d'autres niveaux de DI ou qui utilisent un moyen de communication autre que la parole. De plus, tous les participants de l'étude ont été recrutés dans les CRDITED. Les personnes se trouvant dans la communauté, recevant des services de première ligne (CSSS) ou des services de troisième ligne (hôpitaux surspécialisés) ne sont donc pas représentées dans cet échantillon.

Les entrevues ont été effectuées directement auprès des participants. Lors d'une telle pratique, les personnes sont plus sujettes à la désirabilité sociale (Vallenrand, 1994). Ainsi, les réponses données ont pu être influencées par leur désir de plaire et de paraître sous leur meilleur jour. La désirabilité sociale est d'autant plus

importante chez les personnes présentant une DI (Butz, Bowling, et Bliss, 2000). De plus, cette population est particulièrement sensible à la tendance à l'acquiescement (Butz, Bowling, et Bliss, 2000; Prosser et Bromley, 1998). Afin de pallier à ce biais, une mesure de l'autodétermination complétée par une personne qui connaît bien la personne aurait pu être utilisée.

Aussi, la taille de l'échantillon a été fixée à 96 participants, ce qui constitue le minimum de personnes à recruter pour répondre aux différentes analyses statistiques. Ce nombre pouvait difficilement être augmenté compte tenu des critères de sélection et des difficultés de recrutement en CRDITED. Un échantillon plus grand aurait peut-être permis d'observer des résultats statistiquement significatifs qui n'ont pu être identifiés.

En dernier lieu, les questionnaires de troubles du comportement et de la fonction du comportement ont été remplis par des intervenants qui connaissent bien la personne. Les réponses sont donc sujettes à la subjectivité des intervenants surtout dans l'établissement de la sévérité du comportement. Des observations directes auraient été bénéfiques afin de mesurer objectivement la fréquence et la sévérité des troubles du comportement des participants.



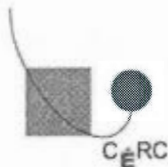
## CONCLUSION

En conclusion, cette thèse apporte une meilleure compréhension de l'autodétermination d'adultes ayant une DI en prenant en considération leurs troubles du comportement. Bien qu'aucun lien n'ait été prouvé entre les deux variables, les résultats obtenus n'en demeurent pas moins intéressants et encourageants. En effet, les résultats supposent que l'autodétermination des personnes avec DI se porte bien et que les efforts déployés au Québec pour la promouvoir commencent à avoir des retombées positives. Ils soulignent également l'importance de l'orientation résidentielle des personnes ayant des TC dans le plein développement de leur autodétermination.

D'autres recherches sont toutefois nécessaires afin de confirmer certains aspects suggérés par notre étude et d'en généraliser les résultats. Les recherches futures devraient donc tenter d'interroger les personnes ayant une DI moyenne, sévère ou profonde afin d'obtenir leur perception de leur degré d'autodétermination. Les recherches futures pourraient également inclure des mesures objectives des troubles du comportement par l'observation directe, l'utilisation de grille de dispersion ou l'analyse fonctionnelle et multimodale. Une meilleure compréhension des troubles du comportement permettrait d'identifier certains aspects du comportement qui seraient en lien avec l'autodétermination. D'autres études pourraient évaluer les caractéristiques des milieux de vie communautaires qui diminuent l'autodétermination des personnes y vivant. Les conclusions de ces études permettraient de formuler des recommandations pour améliorer l'autodétermination des résidents de ce type de ressource et par le fait même leur qualité de vie.

## **APPENDICE A**

### **CERTIFICAT ÉTHIQUE**



Trois-Rivières, le 15 mai 2012  
(mise à jour le 1<sup>er</sup> mars 2013)

Madame Marie-Pier Guimont  
Département de psychologie  
Université du Québec à Montréal  
C.P. 8888, succursale Centre-ville  
Montréal (Québec) H3C 3P8

**Objet : Suivi passif et renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche pour le projet CERC-0080 : « Étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ».**

**Sites de recherche affiliés au CERC/CRDITED :**

- Centre Le Florès
- CRDI de Québec
- CRDITED MCQ institut universitaire
- CRDITED de Montréal
- CRDI Montérégie-Est
- CR La Myriade
- CRDITED ESTRIE
- CRDITED Saguenay-Lac-Saint-Jean

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CERC/CRDITED) a évalué la demande en titre le 15 mai 2012 selon la procédure accélérée. À cette fin, le *Formulaire de demande de renouvellement annuel du certificat d'éthique de la recherche* a été examiné.

Il me fait plaisir de vous informer que votre demande a été approuvée par le CERC/CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- respecter la décision du CERC/CRDITED;
- respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section du *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CERC/CRDITED) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin;

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres  
de recherche en déficience intellectuelle et en troubles  
envahissants du développement (CERC/CRDITED)  
Site Web : [www.cerc-crdited.ca](http://www.cerc-crdited.ca)

3090, rue Fouchier  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M3  
Téléphone : 819 376-3884, poste 235  
Télécopie : 819 376-6957  
[karoline\\_girard\\_csd@esss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csd@esss.gouv.qc.ca)

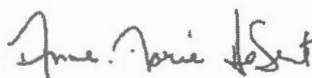
- conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période de publication qui découlera de la recherche (voir le *Guide*, section II, point 5);
- respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des participants à la recherche des établissements concernés par le projet, à savoir, la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants recrutés pour les CRDI qui pourront l'obtenir sur demande.

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : 2 juin 2013) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces exigences.

En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par notre CÉR (CÉRC-0080).

Pour toute question relative à cette approbation, n'hésitez pas à contacter M<sup>me</sup> Karoline Girard, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 347.

Veuillez recevoir, madame, mes salutations distinguées.



Anne-Marie Hébert  
Présidente du CÉRC/CRDITED

C.c. M. Alain Côté, CRDITED Saguenay-Lac-Saint-Jean

## **APPENDICE B**

### **LETTRE DE PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE**

**Projet de recherche « Étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle »**

La participation et l'inclusion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle représentent des enjeux importants qui font l'objet d'efforts constants depuis déjà plusieurs années. Cependant, certaines caractéristiques de cette population peuvent nuire à la réalisation de ces objectifs. En effet, la présence de trouble du comportement et le faible degré d'autodétermination observé chez certaines des personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent constituer des obstacles importants dans la réussite de leur intégration sociale. Toutefois, très peu d'études ont tenté d'intégrer la variable des troubles du comportement dans leur mesure de l'autodétermination chez des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Ce projet de recherche a comme objectif général de vérifier l'impact des troubles du comportement sur le degré global d'autodétermination chez une population adulte qui présente une déficience intellectuelle ainsi que sur ses caractéristiques essentielles (autonomie, autorégulation, empowerment psychologique, autoréalisation). De plus, des données portant sur la fonction du comportement seront analysées afin d'étudier le rôle qu'elles peuvent jouer sur l'autodétermination rapportée par la population ciblée. Finalement, l'étude permettra aussi de vérifier la fidélité d'un instrument de mesure portant sur l'autodétermination. Les résultats obtenus permettront d'apporter un soutien théorique et empirique dans la compréhension des troubles du comportement en lien avec l'autodétermination. De plus, la présente étude permettra de formuler certaines recommandations quant aux interventions visant les troubles du comportement et la promotion de l'autodétermination chez les personnes avec une déficience intellectuelle.

Afin d'atteindre ces objectifs, 96 participants seront recrutés dans les CRDITED du Québec à raison d'une douzaine de participants par établissement sollicité (divisés entre le groupe contrôle et le groupe troubles du comportement). La participation d'une personne-ressource au sein de l'établissement, des usagers et des intervenants sera requise à différentes étapes de l'expérimentation pour respectivement recruter les participants et obtenir les consentements, passer une entrevue sur l'autodétermination et remplir des questionnaires portant sur les troubles du comportement de la personne et la fonction de ces comportements. Le temps de passation est évalué à 45 minutes pour les usagers et de 15 à 30 minutes pour les intervenants. De plus, les rencontres avec les participants et les intervenants se dérouleront dans les locaux du CRDITED selon les disponibilités des personnes sollicitées.

Marie-Pier Guimont

Étudiante au doctorat en psychologie (PhD/PsyD)

Université du Québec à Montréal



## **APPENDICE C**

### **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES APTES À CONSENTIR (GROUPE SANS TROUBLE DU COMPORTEMENT)**

## **CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES APTES À CONSENTIR**

### ***Titre du projet :***

Étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination chez les personnes présentant une déficience intellectuelle

### ***Responsables du projet :***

Marie-Pier Guimont, B.Sc., Université du Québec à Montréal (Étudiante au doctorat en psychologie)

Diane Morin, PhD, Université du Québec à Montréal (Co-directrice de thèse)

Yves Lachapelle, PhD, Université du Québec à Trois-Rivières (Co-directeur de thèse)

### ***Présentation du projet et de ses objectifs :***

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination. Le but du projet de recherche est de voir si le fait d'avoir un trouble du comportement influence l'autodétermination. Une personne est autodéterminée quand elle peut faire des choix selon ce qu'elle aime sans qu'une autre personne l'oblige à le faire, régler des problèmes ou décider pour elle-même.

### ***Nature et durée de la participation :***

Si j'accepte de participer, j'aurai à répondre à un questionnaire qui permet d'évaluer mon degré d'autodétermination.

Si j'accepte de participer au projet, un intervenant qui me connaît bien remplira aussi un questionnaire. Ce questionnaire permet d'évaluer mes comportements. Une fiche démographique sera aussi remplie par une personne ressource du CRDITED et pose des questions qui permettront aux chercheurs d'obtenir de l'information sur moi (mon âge, mes problèmes de santé, ma médication, mon milieu de vie). Il ne sera pas nécessaire pour moi d'être présent(e) lorsque ces personnes complèteront ces questionnaires.

Si j'accepte de participer, une personne de mon centre de réadaptation consultera mon dossier pour répondre à certaines des questions posées.

### ***Avantages pouvant découler de notre participation :***

Je ne recevrai rien à la suite de ma participation au projet de recherche. Cependant, je contribuerai à l'amélioration des connaissances des personnes qui présentent une

déficiência intellectuelle. Cela pourrait aussi améliorer les services que je peux recevoir.

***Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :***

Ma participation à cette recherche ne devrait pas entraîner de risque ou d'inconvénient pour moi.

***Compensation financière :***

Je ne recevrai pas d'argent pour ma participation à cette recherche.

***Retrait de ma participation :***

Je comprends que j'ai le droit de refuser de participer à ce projet. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche. Je peux aussi décider en tout temps de ne plus participer au projet. Si je décide de ne pas participer au projet, cela ne nuira pas à ma relation avec mes intervenants.

***Confidentialité :***

Afin de respecter la confidentialité (le secret) des résultats obtenus, on mettra un chiffre et des lettres au lieu de mon nom dans la base de données de l'ordinateur. Ainsi, dans l'ordinateur, il n'y aura aucune information qui permettra de m'identifier. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels mon nom, le nom de l'établissement et de mon intervenant n'apparaîtront pas.

***Clause de responsabilité :***

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce pas à mes droits. Les chercheurs ou les institutions impliqués sont tenus à leurs responsabilités légales et professionnelles.

***Information sur le projet :***

Si j'ai des questions sur le projet de recherche, les chercheurs peuvent me répondre. Avez-vous des questions ?

*Signatures :*

J'accepte de répondre au questionnaire sur l'autodétermination

Oui      Non

J'accepte qu'un répondant (intervenant qui me connaît depuis au moins six mois) complète des questionnaires sur moi et mes comportements.

Oui      Non

Nom du participant : \_\_\_\_\_ (en lettres moulées svp)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, atteste avoir expliqué à la personne apte à consentir tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

*Accès aux chercheurs :*

Marie-Pier Guimont, B.Sc  
Étudiante au doctorat, psychologie  
Tél. : (514) 987-3000 #3630

Diane Morin, PhD  
Co-directrice de thèse  
Tél. : (514) 987-3000 #4924

Yves Lachapelle, PhD  
Co-directeur de thèse  
Tél. : (819) 376-5011 #4009

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED (CÉRC-0080).

Pour toute question sur vos droits et votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca).

## **APPENDICE D**

### **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES APTES À CONSENTIR (GROUPE AVEC TROUBLE DU COMPORTEMENT)**



## **CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES APTES À CONSENTIR\***

### ***Titre du projet :***

Étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination chez les personnes présentant une déficience intellectuelle

### ***Responsables du projet :***

Marie-Pier Guimont, B.Sc., Université du Québec à Montréal (Étudiante au doctorat en psychologie)

Diane Morin, PhD, Université du Québec à Montréal (Co-directrice de thèse)

Yves Lachapelle, PhD, Université du Québec à Trois-Rivières (Co-directeur de thèse)

### ***Présentation du projet et de ses objectifs :***

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination. Le but du projet de recherche est de voir si le fait d'avoir un trouble du comportement influence l'autodétermination. Une personne est autodéterminée quand elle peut faire des choix selon ce qu'elle aime sans qu'une autre personne l'oblige à le faire, régler des problèmes ou décider pour elle-même.

### ***Nature et durée de la participation :***

Si j'accepte de participer, j'aurai à répondre à un questionnaire avec un assistant de recherche. Ce premier questionnaire permet d'évaluer mon degré d'autodétermination.

Si j'accepte de participer au projet, un intervenant qui me connaît bien remplira trois questionnaires. Le premier questionnaire permet d'évaluer mes troubles du comportement. Le deuxième questionnaire sert à savoir pourquoi j'ai un trouble du comportement. Le troisième questionnaire (fiche démographique) pose des questions qui permettront aux chercheurs d'obtenir de l'information sur moi (mon âge, mes problèmes de santé, ma médication, mon milieu de vie). Il ne sera pas nécessaire pour moi d'être présent(e) lorsque l'intervenant complètera ces questionnaires.

Si j'accepte de participer, une personne de mon centre de réadaptation consultera mon dossier pour répondre à certaines des questions posées.

### ***Avantages pouvant découler de notre participation :***

Je ne recevrai rien à la suite de ma participation au projet de recherche. Cependant, je

contribuerai à l'amélioration des connaissances des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Cela pourrait aussi améliorer les services que je peux recevoir.

***Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :***

Ma participation à cette recherche ne devrait pas entraîner de risque ou d'inconvénient pour moi.

***Compensation financière :***

Je ne recevrai pas d'argent pour ma participation à cette recherche.

***Retrait de ma participation :***

Je comprends que j'ai le droit de refuser de participer à ce projet. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche. Je peux aussi décider en tout temps de ne plus participer au projet. Si je décide de ne pas participer au projet, cela ne nuira pas à ma relation avec mes intervenants.

***Confidentialité :***

Afin de respecter la confidentialité (le secret) des résultats obtenus, on mettra un chiffre et des lettres au lieu de mon nom dans la base de données de l'ordinateur. Ainsi, dans l'ordinateur, il n'y aura aucune information qui permettra de m'identifier. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels mon nom, le nom de l'établissement et de mon intervenant n'apparaîtront pas.

***Clause de responsabilité :***

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce pas à mes droits. Les chercheurs ou les institutions impliqués sont tenus à leurs responsabilités légales et professionnelles.

**Information sur le projet :**

Si j'ai des questions sur le projet de recherche, les chercheurs peuvent me répondre.  
Avez-vous des questions ?

**Signatures :**

J'accepte de répondre au questionnaire sur l'autodétermination

Oui      Non

J'accepte qu'un répondant (intervenant qui me connaît depuis au moins six mois)  
complète des questionnaires sur moi et mes comportements.

Oui      Non

Nom du participant : \_\_\_\_\_ (en lettres moulées svp)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, atteste avoir expliqué à la personne apte  
à consentir tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui  
avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**Accès aux chercheurs :**

Marie-Pier Guimont, B.Sc  
Étudiante au doctorat, psychologie  
Tél : (514) 987-3000 #3630

Diane Morin, PhD  
Co-directrice de thèse  
Tél : (514) 987-3000 #4924

Yves Lachapelle, PhD  
Co-directeur de thèse  
Tél. : (819) 376-5011 #4009

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED (CÉRC-0080).

Pour toute question sur vos droits et votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca).

## **APPENDICE E**

### **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES TUTEURS LÉGAUX (GROUPE SANS TROUBLE DU COMPORTEMENT)**

## **CONSENTEMENT POUR LES TUTEURS LÉGAUX**

### ***Titre du projet :***

Projet de recherche sur l'étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle

### ***Responsables du projet :***

Marie-Pier Guimont, B.Sc., Université du Québec à Montréal (Étudiante au doctorat en psychologie)

Diane Morin, PhD, Université du Québec à Montréal (Co-directrice de thèse)

Yves Lachapelle, PhD, Université du Québec à Trois-Rivières (Co-directeur de thèse)

### ***Présentation du projet et de ses objectifs :***

En signant ce document, j'accepte que la personne que je représente participe au projet de recherche sur l'étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Le but principal du présent projet de recherche est de vérifier l'impact des troubles du comportement sur le degré global d'autodétermination chez une population adulte qui présente une déficience intellectuelle ainsi que sur ses caractéristiques essentielles (autonomie, autorégulation, empowerment psychologique, autoréalisation). L'autodétermination se définit comme « l'ensemble des habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus ». Afin de réaliser ce projet de recherche, 96 personnes présentant une déficience intellectuelle et intervenants seront recrutés dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement du Québec (CRDITED).

### ***Nature et durée de la participation :***

Si vous acceptez que la personne que vous représentez participe à cette étude, celle-ci et un intervenant répondront à un questionnaire chacun. La personne que vous représentez répondra à l'*Échelle d'autodétermination de LARIDI* (2001) à l'aide d'un assistant de recherche. De plus, l'intervenant devra compléter le *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R; Bruininks et al., 1996), instrument qui mesure la fréquence et la sévérité des troubles du comportement. La fiche démographique, remplie par une personne ressource du CRDITED, permettra aux chercheurs d'obtenir de l'information sur les différents diagnostics inscrits dans le dossier de la personne que je représente, son milieu de vie, etc. Les questionnaires devraient être complétés en une durée d'environ 45 minutes pour l'*Échelle d'autodétermination de LARIDI* (2001) et 20 minutes pour le SIB-R.



***Avantages pouvant découler de notre participation :***

La personne que je représente ne recevra rien à la suite de sa participation au projet de recherche. Cependant, elle contribuera à l'amélioration des connaissances des personnes présentant une déficience intellectuelle.

***Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :***

Il ne devrait avoir aucun risque ou inconvénient pour la personne que je représente de participer à cette recherche.

***Compensation financière :***

La personne que je représente ne recevra aucune compensation financière si j'accepte qu'elle participe à ce projet de recherche.

***Retrait de ma participation :***

Je conserve le droit d'annuler à tout moment la participation de la personne que je représente à cette étude, peu importe la raison, et ce, sans aucun préjudice. Je sais que la personne que je représente a aussi le droit de se retirer de l'étude en tout temps sans justification ni pénalité et sans que les services qu'elle reçoit soient affectés.

***Confidentialité :***

Afin de respecter la confidentialité des résultats obtenus, la personne-ressource de l'établissement attribuera un code pour chacun des participants pour ce projet. Ainsi, dans la base de données, il n'y aura aucune information qui permet d'identifier les participants. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur sécurisé et dans une salle barrée. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité concernant tous les aspects de la recherche.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels le nom de la personne que je représente, le nom de l'établissement et du répondant n'apparaîtront pas.

***Clause de responsabilité :***

En acceptant que la personne que je représente participe à cette étude, nous ne renonçons à aucun de nos droits ni ne libérons les chercheurs ou les institutions

impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

**Information sur le projet :**

Les chercheurs répondront au meilleur de leur connaissance à toutes les questions que j'aurai à propos du projet de recherche.

**Signatures :**

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, déclare avoir lu et pris connaissance du projet portant sur « le lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination », de la nature et de l'ampleur de la participation qui est demandée à la personne que je représente ainsi que des risques auxquels elle s'expose tels que mentionnés dans le présent formulaire.

\_\_\_\_\_  
Nom du participant

\_\_\_\_\_  
Signature du tuteur

\_\_\_\_\_  
Date

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, atteste avoir expliqué au tuteur légal tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Marie-Pier Guimont, B.Sc  
Étudiante au doctorat, psychologie  
Tél : (514)987-3000 #3630

Diane Morin, PhD  
Co-directrice de thèse  
Tél : (514)987-3000 #4924

Yves Lachapelle, PhD  
Co-directeur de thèse  
Tél : (819)376-5011 #4009

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique à la recherche conjoint des CRDITED (CÉRC-0080). Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca).

## **APPENDICE F**

### **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES TUTEURS LÉGAUX (GROUPE AVEC TROUBLE DU COMPORTEMENT)**

## **CONSENTEMENT POUR LES TUTEURS LÉGAUX\***

### ***Titre du projet :***

Projet de recherche sur l'étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle

### ***Responsables du projet :***

Marie-Pier Guimont, B.Sc., Université du Québec à Montréal (Étudiante au doctorat en psychologie)

Diane Morin, PhD, Université du Québec à Montréal (Co-directrice de thèse)

Yves Lachapelle, PhD, Université du Québec à Trois-Rivières (Co-directeur de thèse)

### ***Présentation du projet et de ses objectifs :***

En signant ce document, j'accepte que la personne que je représente participe au projet de recherche sur l'étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Le but principal du présent projet de recherche est de vérifier l'impact des troubles du comportement sur le degré global d'autodétermination chez une population adulte qui présente une déficience intellectuelle ainsi que sur ses caractéristiques essentielles (autonomie, autorégulation, empowerment psychologique, autoréalisation). L'autodétermination se définit comme « l'ensemble des habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus ». Afin de réaliser ce projet de recherche, 96 personnes présentant une déficience intellectuelle et intervenants seront recrutés dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement du Québec (CRDITED).

### ***Nature et durée de la participation :***

Si vous acceptez que la personne que vous représentez participe à cette étude, celle-ci et un intervenant répondront à des questionnaires. La personne que vous représentez répondra à un questionnaire à l'aide d'un assistant de recherche : l'*Échelle d'autodétermination de LARIDI* (2001). De plus, l'intervenant devra compléter le *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R; Bruininks et al., 1996), instrument qui mesure la fréquence et la sévérité des troubles du comportement et le *Questions about behavioral function* (QABF; Matson & Vollmer, 1995), un instrument permettant d'identifier la fonction d'un comportement ciblé. Une fiche démographique permettra aux chercheurs d'obtenir de l'information sur les différents diagnostics inscrits dans le dossier de la personne que je représente, son milieu de vie, etc. Le questionnaire devrait être complété en une durée d'environ 45 minutes pour la personne.

***Avantages pouvant découler de notre participation :***

La personne que je représente ne recevra rien à la suite de sa participation au projet de recherche. Cependant, elle contribuera à l'amélioration des connaissances des personnes présentant une déficience intellectuelle.

***Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :***

Il ne devrait avoir aucun risque ou inconvénient pour la personne que je représente de participer à cette recherche.

***Compensation financière :***

La personne que je représente ne recevra aucune compensation financière si j'accepte qu'elle participe à ce projet de recherche.

***Retrait de ma participation :***

Je conserve le droit d'annuler à tout moment la participation de la personne que je représente à cette étude, peu importe la raison, et ce, sans aucun préjudice. Je sais que la personne que je représente a aussi le droit de se retirer de l'étude en tout temps sans justification ni pénalité et sans que les services qu'elle reçoit soient affectés.

***Confidentialité :***

Afin de respecter la confidentialité des résultats obtenus, la personne-ressource de l'établissement attribuera un code pour chacun des participants pour ce projet. Ainsi, dans la base de données, il n'y aura aucune information qui permet d'identifier les participants. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur sécurisé et dans une salle barrée. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité concernant tous les aspects de la recherche.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels le nom de la personne que je représente, le nom de l'établissement et du répondant n'apparaîtront pas.

***Clause de responsabilité :***

En acceptant que la personne que je représente participe à cette étude, nous ne renonçons à aucun de nos droits ni ne libérons les chercheurs ou les institutions



impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

**Information sur le projet :**

Les chercheurs répondront au meilleur de leur connaissance à toutes les questions que j'aurai à propos du projet de recherche.

**Signatures :**

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, déclare avoir lu et pris connaissance du projet portant sur « le lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination », de la nature et de l'ampleur de la participation qui est demandée à la personne que je représente ainsi que des risques auxquels elle s'expose tels que mentionnés dans le présent formulaire.

\_\_\_\_\_  
Nom du participant

\_\_\_\_\_  
Signature du tuteur

\_\_\_\_\_  
Date

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, atteste avoir expliqué au tuteur légal tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Marie-Pier Guimont, B.Sc  
Étudiante au doctorat, psychologie  
Tél : (514) 987-3000 #3630

Diane Morin, PhD  
Co-directrice de thèse  
Tél : (514) 987-3000 #4924

Yves Lachapelle, PhD  
Co-directeur de thèse  
Tél : (819) 376-5011 #4009

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique à la recherche conjoint des CRDITED (CÉRC-0080). Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline\\_girard\\_csd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csd@ssss.gouv.qc.ca).



## **APPENDICE G**

### **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES RÉPONDANTS (GROUPE SANS TROUBLE DU COMPORTEMENT)**

## **CONSENTEMENT POUR LES RÉPONDANTS**

### ***Projet de recherche sur le lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination chez les personnes présentant une déficience intellectuelle***

#### **Expérimentatrice**

- Marie-Pier Guimont, B.Sc, Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

#### **Directeurs de recherche**

- Diane Morin, Ph.D., Université du Québec à Montréal, Département de psychologie
- Yves Lachapelle, Ph.D., Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychoéducation

#### **Présentation du projet et de ses objectifs :**

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Le but principal du présent projet de recherche est de vérifier l'impact des troubles du comportement sur le degré global d'autodétermination chez une population adulte qui présente une déficience intellectuelle ainsi que sur ses caractéristiques essentielles (autonomie, autorégulation, empowerment psychologique, autoréalisation). Afin de réaliser ce projet de recherche, 96 personnes présentant une déficience intellectuelle et intervenants seront recrutés dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement du Québec (CRDITED).

#### **Nature de votre participation**

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devrez évaluer au moins une personne rencontrant les critères recherchés. Pour ce faire, vous devrez compléter le *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R; Bruininks et al., 1996), instrument qui mesure la fréquence et la sévérité des troubles du comportement. Le questionnaire devrait être complété en une durée d'environ 20 minutes. Un assistant de recherche se déplacera afin de recueillir le questionnaire.

#### **Préjudices et inconvénients possibles et avantages à participer à la recherche**

À notre connaissance, le fait de participer à cette étude ne comporte aucun préjudice. De plus, vous n'obtiendrez aucun bénéfice direct de votre participation à la recherche. Toutefois, l'étude permettra de mieux connaître la clientèle présentant une déficience intellectuelle.

**Confidentialité**

La confidentialité sera respectée. Aucune information nominative ne sera conservée dans la base de données. Un code numérique sera attribué à chaque personne. Seule l'expérimentatrice et les directeurs de recherche auront accès à la liste permettant de correspondre les codes et les noms des personnes. Tous les documents seront conservés dans un local verrouillé dont seuls l'expérimentatrice et les directeurs de recherche auront accès. Les documents ainsi que la base de données seront détruits dans une période de cinq ans après la fin du projet de recherche.

**Participation**

Je conserve le droit d'annuler à tout moment ma participation à cette étude, peu importe la raison, et ce, sans aucun préjudice. Je sais que les participants peuvent se retirer de l'étude en tout temps sans justification ni pénalité et sans que les services qu'ils reçoivent soient affectés. Je reconnais avoir signé ce formulaire librement, et j'en conserve une copie.

**Clause de responsabilité :**

En acceptant de participer à cette étude, nous ne renonçons à aucun de nos droits ni ne libérons les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

**Consentement**

En signant ci-dessous, vous acceptez de participer au projet de recherche. Assurez-vous que toutes vos questions aient reçu une réponse satisfaisante et que vous compreniez la démarche de recherche ainsi que votre rôle.

**Signatures :**

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, déclare avoir lu et pris connaissance du projet portant sur « l'étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle », de la nature et de l'ampleur de la participation qui nous est demandée ainsi que des risques auxquels nous nous exposons tels que mentionnés dans le présent formulaire.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Nom de l'établissement: \_\_\_\_\_

Veuillez indiquer les moments où il est le plus facile de vous rejoindre (jours de semaine, heure):

Jours: \_\_\_\_\_ Heure: \_\_\_\_\_ Tél.: ( ) \_\_\_\_\_

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, atteste avoir expliqué au répondant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Marie-Pier Guimont, B.Sc  
Étudiante au doctorat, psychologie  
Tél. : (514) 987-3000 #3630

Diane Morin, PhD  
Co-directrice de thèse  
Tél. : (514) 987-3000 #4924

Yves Lachapelle, PhD  
Co-directeur de thèse  
Tél. : (819) 376-5011 #4009

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique à la recherche conjoint des CRDITED (CÉRC-0080).

Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca).

## **APPENDICE H**

### **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES RÉPONDANTS (GROUPE AVEC TROUBLE DU COMPORTEMENT)**

## CONSENTEMENT POUR LES RÉPONDANTS\*

### *Projet de recherche sur le lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination chez les personnes présentant une déficience intellectuelle*

#### **Expérimentatrice**

- Marie-Pier Guimont, B.Sc, Université du Québec à Montréal, Département de psychologie

#### **Directeurs de recherche**

- Diane Morin, Ph.D., Université du Québec à Montréal, Département de psychologie
- Yves Lachapelle, Ph.D., Université du Québec à Trois-Rivières, Département de psychoéducation

#### **Présentation du projet et de ses objectifs :**

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Le but principal du présent projet de recherche est de vérifier l'impact des troubles du comportement sur le degré global d'autodétermination chez une population adulte qui présente une déficience intellectuelle ainsi que sur ses caractéristiques essentielles (autonomie, autorégulation, empowerment psychologique, autoréalisation). Afin de réaliser ce projet de recherche, 96 personnes présentant une déficience intellectuelle et intervenants seront recrutés dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement du Québec (CRDITED).

#### **Nature de votre participation**

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devrez évaluer au moins une personne rencontrant les critères recherchés. Pour ce faire, vous devrez compléter deux questionnaires. Le premier est le *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R; Bruininks et al., 1996), instrument qui mesure la fréquence et la sévérité des troubles du comportement. Le deuxième est le *Question About Behavioral Function* (QABF; Matson & Vollmer, 1995), un instrument de mesure servant à identifier la fonction d'un trouble du comportement. Les questionnaires devraient être complétés en une durée d'environ 30 minutes. Les questionnaires seront alors remis à l'assistant de recherche et conservés sous clé.

#### **Préjudices et inconvénients possibles et avantages à participer à la recherche**

À notre connaissance, le fait de participer à cette étude ne comporte aucun préjudice. De plus, vous n'obtiendrez aucun bénéfice direct de votre participation à la



recherche. Toutefois, l'étude permettra de mieux connaître la clientèle présentant une déficience intellectuelle.

**Confidentialité**

La confidentialité sera respectée. Aucune information nominative ne sera conservée dans la base de données. Un code numérique sera attribué à chaque personne. Seule l'expérimentatrice et les directeurs de recherche auront accès à la liste permettant de correspondre les codes et les noms des personnes. Tous les documents seront conservés dans un local verrouillé dont seuls l'expérimentatrice et les directeurs de recherche auront accès. Les documents ainsi que la base de données seront détruits dans une période de cinq ans après la fin du projet de recherche.

**Participation**

Je conserve le droit d'annuler à tout moment ma participation à cette étude, peu importe la raison, et ce, sans aucun préjudice. Je sais que les participants peuvent se retirer de l'étude en tout temps sans justification ni pénalité et sans que les services qu'ils reçoivent soient affectés. Je reconnais avoir signé ce formulaire librement, et j'en conserve une copie.

**Clause de responsabilité :**

En acceptant de participer à cette étude, nous ne renonçons à aucun de nos droits ni ne libérons les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

**Consentement**

En signant ci-dessous, vous acceptez de participer au projet de recherche. Assurez-vous que toutes vos questions aient reçu une réponse satisfaisante et que vous compreniez la démarche de recherche ainsi que votre rôle.

**Signatures :**

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, déclare avoir lu et pris connaissance du projet portant sur « l'étude du lien entre les troubles du comportement et l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle », de la nature et de l'ampleur de la participation qui nous est demandée ainsi que des risques auxquels nous nous exposons tels que mentionnés dans le présent formulaire.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Nom de l'établissement: \_\_\_\_\_

Veuillez indiquer les moments où il est le plus facile de vous rejoindre (jours de semaine, heure):

Jours: \_\_\_\_\_ Heure: \_\_\_\_\_ Tél.: ( ) \_\_\_\_\_

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, atteste avoir expliqué au répondant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Signature

Date

Marie-Pier Guimont, B.Sc  
Étudiante au doctorat, psychologie  
Tél. : (514) 987-3000 #3630

Diane Morin, PhD  
Directrice de thèse  
Tél. : (514) 987-3000 #4924

Yves Lachapelle, PhD  
Co-directeur de thèse  
Tél. : (819) 376-5011 #4009

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique à la recherche conjoint des CRDITED (CÉRC-0080).

Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca).

## **APPENDICE I**

### **FICHE DÉMOGRAPHIQUE**

**FICHE DÉMOGRAPHIQUE**

1) Numéro du participant: \_\_\_\_\_

2) Âge de la personne : \_\_\_\_ ans

3) Sexe :

(1) ☐ Homme

(2) ☐ Femme

4) QI (si disponible) : \_\_\_\_

5) Niveau de comportements adaptatifs

(1) ☐ Léger

(2) ☐ Moyen

6) Diagnostics psychiatriques

(0) ☐ Aucun

(1) ☐ Troubles de l'humeur, spécifiez : \_\_\_\_\_

(2) ☐ Troubles anxieux, spécifiez : \_\_\_\_\_

(3) ☐ Psychose/Schizophrénie, spécifiez : \_\_\_\_\_

(4) ☐ Démence, Alzheimer, spécifiez : \_\_\_\_\_

(5) ☐ Troubles du sommeil, spécifiez : \_\_\_\_\_

(6) ☐ Autres, spécifiez : \_\_\_\_\_

(7) Diagnostics médicaux

(0) ☐ Non

(1) ☐ Oui

**Précisez :**

---

---

---

---

**(8) Médication actuelle :**

Médicaments	Raisons

**(9) Trouble du comportement (cochez tout ce qui est applicable)**

- (0) ☐ Aucun
- (1) ☐ Automutilation
- (2) ☐ Agression physique envers autrui
- (3) ☐ Agression verbale envers autrui
- (4) ☐ Comportements destructeurs
- (5) ☐ Comportements sexuels inadéquats
- (6) ☐ Comportements défiant l'autorité
- (7) ☐ Comportements socialement inacceptables
- (8) ☐ Pica
- (9) ☐ Rumination
- (10) ☐ Comportements de retrait
- (11) ☐ Autre, spécifiez : \_\_\_\_\_

**(10) Milieu de vie**

- (1) ☐ Famille naturelle
- (2) ☐ Appartement supervisé
- (3) ☐ Résidence de type familial (RTF, FA)
- (4) ☐ Résidence de groupe ou communautaire
- (5) ☐ Autre, spécifiez : \_\_\_\_\_

**(11) Nom du répondant :** \_\_\_\_\_**(12) Fonction :** \_\_\_\_\_

## **APPENDICE J**

### **TRADUCTION DU « QUESTIONNAIRE ABOUT BEHAVIORAL FUNCTION » (QABF)**



## Questions about behavioral function (QABF)

Numéro du participant: \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Comportement identifié : \_\_\_\_\_

**Indiquez la fréquence à laquelle le participant émet le comportement identifié dans les situations ciblées.**

X	0	1	2	3
Ne s'applique pas	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent

1. Émet le comportement pour obtenir de l'attention \_\_\_\_\_
2. Émet le comportement pour éviter des situations de travail ou d'apprentissage \_\_\_\_\_
3. Émet le comportement afin de « s'auto-stimuler » \_\_\_\_\_
4. Émet le comportement parce qu'il/elle ressent une douleur \_\_\_\_\_
5. Émet le comportement afin d'avoir accès à des items favoris tels que des jouets, nourriture ou breuvage \_\_\_\_\_
6. Émet le comportement parce qu'il/elle aime être réprimandé(e) \_\_\_\_\_
7. Émet le comportement lorsqu'on lui demande de faire quelque chose (s'habiller, se brosser les dents, travail, etc.) \_\_\_\_\_
8. Émet le comportement même s'il/elle pense qu'il n'y a personne dans la pièce \_\_\_\_\_
9. Émet le comportement plus fréquemment lorsqu'il/elle est malade \_\_\_\_\_
10. Émet le comportement lorsque vous lui retirez quelque chose \_\_\_\_\_
11. Émet le comportement pour attirer l'attention sur lui/elle \_\_\_\_\_
12. Émet le comportement lorsqu'il/elle ne veut pas faire quelque chose \_\_\_\_\_
13. Émet le comportement parce qu'il/elle n'a rien d'autre à faire \_\_\_\_\_
14. Émet le comportement quand quelque chose le dérange physiquement \_\_\_\_\_
15. Émet le comportement lorsque vous avez quelque chose qu'il/ elle veut \_\_\_\_\_
16. Émet le comportement afin de vous faire réagir \_\_\_\_\_
17. Émet le comportement afin que les gens le/la laisse seul(e) \_\_\_\_\_
18. Émet le comportement d'une manière répétitive en ignorant son environnement \_\_\_\_\_
19. Émet le comportement parce qu'il/elle ressent un inconfort physique \_\_\_\_\_
20. Émet le comportement lorsqu'un pair a quelque chose qu'il/elle veut \_\_\_\_\_
21. Semble-t-il/elle vouloir dire « viens me voir » ou « regarde-moi » lorsqu'il/elle émet le comportement ? \_\_\_\_\_
22. Semble-t-il/elle vouloir dire « laisse-moi seul » ou « arrête de me demander de faire cela » lorsqu'il/elle émet le comportement ? \_\_\_\_\_
23. Semble-t-il/elle apprécier faire le comportement, même lorsqu'il n'y a personne autour ? \_\_\_\_\_
24. Est-ce que le comportement semble vous indiquer qu'il/elle ne se sent pas bien ? \_\_\_\_\_
25. Semble-t-il/elle vouloir dire « donne-moi ceci (jouet, nourriture) » lorsqu'il/elle émet le comportement ? \_\_\_\_\_

### Grille de correction

Retranscrire les scores de fréquence à l'endroit approprié et additionner les scores pour chaque composante

Attention	Évitement	Non-social	Physique	Tangible
1. _____	2. _____	3. _____	4. _____	5. _____
6. _____	7. _____	8. _____	9. _____	10. _____
11. _____	12. _____	13. _____	14. _____	15. _____
16. _____	17. _____	18. _____	19. _____	20. _____
21. _____	22. _____	23. _____	24. _____	25. _____
Total _____	Total _____	Total _____	Total _____	Total _____

Profil selon les scores

Attention 1, 6, 11, 16, 21	Évitement 2, 7, 12, 17, 22	Non-social 3, 8, 13, 18, 23	Physique 4, 9, 14, 19, 24	Tangible 5, 10, 15, 20, 25
15	15	15	15	15
14	14	14	14	14
13	13	13	13	13
12	12	12	12	12
11	11	11	11	11
10	10	10	10	10
9	9	9	9	9
8	8	8	8	8
7	7	7	7	7
6	6	6	6	6
5	5	5	5	5
4	4	4	4	4
3	3	3	3	3
2	2	2	2	2
1	1	1	1	1
0	0	0	0	0

## RÉFÉRENCES

- Abery, B.H. et Stancliffe, R. J. (2003). A tripartite-ecological theory of self-determination. Dans B. H. Abery, M.L. Wehmeyer, D.E. Mithaug, et R.J. Stancliffe, *Theory in self-determination: foundations for educational practice* (pp. 43-78). Springfield, Il: Charles C. Thomas Publisher Ltd.
- Alberto, P. A. et Troutman, A.C. (2006). *Applied Behavior Analysis for Teachers*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Prentice Hall.
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D.W., et Wood, W.M. (2001). Effects of Interventions to Promote Self-Determination for Individuals With Disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277.
- American Psychiatric Association. (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5<sup>th</sup> ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Anderson, G. et Kazantzis, N. (2008). Social Problem-Solving Skills Training for Adults With Mild Intellectual Disability: A Multiple Case Study. *Behavior Change*, 25(2), 92-108.
- Antaki, C., Finlay, W.M.L., et Walton, C. (2009). Choices for People With Intellectual Disabilities: Official Discourse and Everyday Practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(4), 260-266.
- Aunos, M., LeBeau, A., Tardif, A., Méthot, S., Girouard, N., et Vandoni, C. (2000). *Groupe de travail: Traduction française du Scale of Independant Behaviors - revised*. Université du Québec à Montréal. Montréal, Qc.
- Berotti, D. (1996). *Effects of preference and choice on problem behavior* (thèse de doctorat non publiée). State University of New York: Albany.
- Bihm, E. M., Poindexter, A. R., et Warren, E. R. (1998). Aggression and Psychopathology in Persons with Severe or Profound Mental Retardation. *Research in developmental disabilities*, 19(5), 423-438.

- Black, L., Cullen, C., et Novaco, R. W. (1997). Anger assessment for people with mild learning disabilities in secure settings. Dans B. S. Kroese, D. Dagnan et K. Loumidis (Eds.), *Cognitive behavior therapy for people with learning disabilities*. London: Routledge.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994). Prevalence of destructive behaviors: a study of aggression, self-injury, and property destruction. Dans T. T. D. B. Gray (Ed.), *Destructive Behavior in Developmental Disabilities: Diagnosis and Treatment* (pp. 3-23). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Bouchard, C. et Dumont, M. (1996). *Où est Phil et comment se porte-t-il ? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531.
- Brown, F., Gothelf, C. R., Guess, D., et Lehr, D. H. (1998). Self-determination for individuals with the most severe disabilities: moving beyond chimera. *Journal of the Association for Persons with Severe handicaps*, 23(1), 17-26.
- Bruininks, R. H., Olson, K. M., Larson, S. A., et Lakin, K. C. (1994). Challenging behaviors among persons with mental retardation in residential settings: implications for policy, research, and practice. Dans T. T. D. B. Gray (Ed.), *Destructive Behavior in Developmental Disabilities: Diagnosis and Treatment* (pp. 24-48). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F., et Hill, B. K. (1996). *Scales of Independant Behavior-Revised*. Chicago: Riverside.
- Butz, M. R., Bowling, J. B., et Bliss, C. A. (2000). Psychotherapy with the mentally retarded: A review of the literature and the implications. *Professional Psychology: Research and Practice*, 31(1), 42-47.
- Carr E.G, Dunlap G, Horner R.H, Koegel R.L, Turnbull A.P, Sailor W., et al. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 4-16.



- Carter, E. W., Owens, L., Trainor, A. A., Sun, Y., et Swedeen, B. (2009). Self-Determination Skills and Opportunities of Adolescents With Severe Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 114*(3), 179-192.
- Carter, E. W., Trainor, A. A., Owens, L., Sweden, B., et Sun, Y. (2010). Self-determination Prospects of Youth With High-Incidence Disabilities: Divergent Perspectives and Related Factors. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 18*(2), 67-81.
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J., Allan, L., Mantry, D., et al. (2009). Adults with Intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of aggressive behavior and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(3), 217-232.
- Crocker, A. G., Mercier, C., Lachapelle, Y., Brunet, A., Morin, D., et Roy, M.-E. (2006). Prevalence and types of aggressive behavior among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(9), 652-661.
- Cullen, C. (1999). Contextualism in intellectual disability research: The case of choice behavior. *Journal of Intellectual Disability Research, 43*, 437-444.
- Deci, E. L. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development and health. *Canadian Psychology, 49*, 182-185.
- Deci, E. L. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development and health. *Canadian Psychology, 49*, 182-185.
- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-determination in Human Behavior*. New York: Plenum.
- Dekker, M. C., Koot, H. M., Van der Ende, J., et Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*(8), 1087-1098.
- Douma, J. C., Dekker, M. C., et Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youth with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(8), 570-581.

- Durand, V.M. et Crimmins, D.B. (1988). Identifying the variables maintaining self-injurious behavior. *Journal of autism and developmental disorders*, 18, 99-117.
- Einfeld, S. L. et Aman, M. G. (1995). Issues in the taxonomy of psychopathology in mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(2), 143-167.
- Eisenhower, A. S., Baker, B.L., et Blacher, J. (2005). Preschool children with Intellectual Disability: Syndrome Specificity, Behavior Problems, and Maternal Well-Being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Emerson, E. (1995). *Challenging Behavior: Analysis and Intervention in People with Learning Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Emerson, E. (2001). *Challenging Behavior, Analysis and Intervention in People with Severe Behavior Problems*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Emerson, E. (2002). The prevalence of use of reactive management strategies in community-based services in the UK. In D. Allen (Ed.), *Ethical Approaches to Physical Interventions: Responding to Challenging Behavior in People with Intellectual Disabilities* (pp. 15-28). Kindderminster, England: BILD Publication.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbick, R., et al. (2001). The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Research in developmental disabilities*, 22, 77-93.
- Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallan, A., et al. (2000). Treatment and management of challenging behaviours in residential settings. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 197-215.
- Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. (2005). *Offre de service*. En ligne. [http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2011/10/FQD-0000\\_Offre\\_de\\_Service\\_INTERIEUR\\_mar09\\_V02.pdf](http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2011/10/FQD-0000_Offre_de_Service_INTERIEUR_mar09_V02.pdf)



- Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. (2010). *Guide de pratique: Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement*. En ligne.  
<http://fqcrdited.org/wp-content/uploads/2013/01/GUIDE-TGC1.pdf>.
- Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. (2012). *Rapport annuel 2012-2013*. En ligne.  
<http://www.myvirtualpaper.com/doc/fqcrdited/rapport-annuel-2012-2013/2013093001/#0>
- Garcin, N. (2003). Les définitions et les systèmes de classification. In D. Morin, Tassé, M.J (Ed.), *La déficience intellectuelle* (pp. 8-21). Montréal, Qc: Gaëtan-Morin, Chenelière Éducation.
- Gardner, W. (2002). *Aggression and other Disruptive Behavioral Challenges. Biomedical and Psychosocial Assessment and Treatment*. Kingston, NY : NADD Press.
- Griffiths, D.M., Gardner , W.I., et Nugent, J.A. (1998). *Behavioral Support : Individual Centered Interventions. A Multimodal Functional Approach*. Kingston, NADD Press.
- Guimont, M.-P., Morin, D., et Lachapelle, Y. (2013). Relation between challenging behaviors and self-determination: theoretical perspective and literature review. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, manuscrit soumis pour publication.
- Hastings, R.P. et Beck, A. (2004). Practitioner Review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1338-1349.
- Hastings, R.P. et Brown, T. (2002). Behavior Problems of Children With Autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Kearney, C.A. et McKnight, T. J. (1997). Preference, choice, and persons with disabilities: a synopsis of assessments, interventions and future directions. *Clinical Psychology Review*, 17(2), 217-238.

- Kern, L., Vorndran, C.M., Hilt, A., Ringdahl, J.E., Adelman, B.E., et Dunlap, G. (1998). Choice as an Intervention to Improve Behavior: A review of the Literature. *Journal of Behavioral Education*, 8(2), 151-169.
- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S., et Meyer, L. (1988). Daily Decision-Making in Community Residences: A Social Comparison of Adults with and without Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 92(5), 430-435.
- L'Abbé, Y. et Morin, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental: Compréhension et intervention*. Eastman, Qc.: Éditions Behaviora inc.
- Labbé, L. et Brault-Labbé, A. (2010). *Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir : manuel de l'utilisateur*. St-Jérôme : Centre du Florès.
- Lachapelle, Y., Boisvert, D., et Leclerc, D. (2000). La traduction et la validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du Colloque Recherche Défi*, 70-74.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., et Schalock, R. (2005). The Relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.
- Lapointe, A., Bourguignon, S., Méthot, S., et Léonard, R. (2012, novembre). Les services résidentiels personnalisés. Communication présentée au Colloque annuel en TGC, Montréal.
- Lecavalier, L., Leone, S., et Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Loumidis, K., et Hill, A. (1997). Training Social Problem-solving skill to Reduce Maladaptive Behaviors in Intellectual Disability Groups: The Influence of Individual Difference Factors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 217-237.
- Luckasson R. et Reeve A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39(1), 47-52.
- Matson, J. L. et Vollmer, T. (1995). *Questions about Behavioral Function (QABF)*. Baton Rouge, LA: Disability Consultants.

- McClintock, K., Hall, S., et Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 405-416.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., et Baker, B. L. (2002). Behavior/mental health problems in young adults with intellectual disability: the impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 239-249.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2010). *Vers un changement de pratique afin de réduire le recours à la contention et à l'isolement*. En ligne. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-812-02.pdf>
- Mitchell, G. et Hastings, R. P. (2001). Coping, burnout, and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 448-459.
- Montreal PAHO/WHO Conference on Intellectual Disability and Montreal WHO/PAHO Collaborating Center (2004). Montreal Declaration on Intellectual Disabilities. Lachine: Lisette-Dupras readaptation center; West Montreal readaptation center.
- Morin, D. et Méthot, S. (2003). Les comportements problématiques [Problematic behaviors]. In M. J. Tassé & D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 265-280). Boucherville: Gaetan Morin éditeur.
- Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Moscato, M., et Tassé, M. J. (soumis). Différence entre les niveaux de stress de parents d'enfants avec ou sans déficience intellectuelle ou autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*.
- Murphy, G. (2009). Challenging behavior: A barrier to inclusion ? *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 6(2), 89-90.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. Dans W. Wolfensberger (Ed.), *Normalization: the principal of normalization* (pp. 176-200). Toronto, Ontario: National Institute on Mental Retardation.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., et Wehmeyer, M. L. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 850-865.

- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *Equals in every respect: because rights are meant to be exercised: Government policy for increasing the social participation of handicapped persons*. Drummondville: Gouvernement du Québec, Ministère des communications.
- O'Neill, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K., et Newton, J. S. (1997). *Functionnal Assessment and Program Development for Problem Behavior: A Practical Handbook*. New York: Brooks/Cole.
- Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la santé.
- Organisation mondiale de la santé. (2008). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes : Dixième révision – CIM-10*. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la santé.
- Paclawskyj, T. R., Matson, J. L., Rush, K. S., Smalls, Y., et Vollmer, T. (2000). Questions about behavioral Function (QABF): a behavioral checklist for functional assessment of aberrant behavior. *Research in developmental disabilities*, 21, 223-230.
- Pierson, M. R., Carter, E.W., Lane, K.L., et Glaeser, B.C. (2008). Factors Influencing the Self-Determination of Transition-Age Youth with High-Incidence Disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31(2), 115-125.
- Prosser, H. et Bromley, J. (1998). Interviewing people with intellectual disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, J. Bromletet A. Caine (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities*. Chichester, England : Jonh Wiley & Sons.
- Ranzon, B. (2001). The impact of anxiety on challenging behavior. *Developmental Disabilities Bulletin*, 29(2), 97-112.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A., et al. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in developmental disabilities*, 22, 487-502.
- Rojahn, J. et Tassé, M. J. (1996). Psychopathology in mental retardation. In J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147-156). Washington, DC: American Psychological Association.



- Romaniuk, C. et Miltenberger, R. G. (2001). The influence of Preference and Choice of Activity on Problem Behavior. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(3), 152-159.
- Ryan, R. M. et Deci, E.L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Sabourin, G. (2009). *Guide de pratique pour les services résidentiels spécialisés pour les personnes présentant des TGC*. En ligne.  
[http://fqcrdited.org/wp-content/blogs.dir/2/files/2012/02/Principes-cadre-r%C3%A9sidentiel-TGC\\_Document-de-travail-.pdf](http://fqcrdited.org/wp-content/blogs.dir/2/files/2012/02/Principes-cadre-r%C3%A9sidentiel-TGC_Document-de-travail-.pdf)
- Schalock, R. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life *Quality of life: Conceptualization and Measurement* (Vol. 1, pp. 123-139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., et al. (2010/2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien, 11e édition*. Trois-Rivières, QC: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- Shevin, M. et Klein, N. K. (1984). The Importance of choice-making skills for students with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe handicaps*, 9, 159-166.
- Shogren, K.A. et Broussard, R. (2011). Exploring the Perceptions of Self-Determination of Individuals With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(2), 86-102.
- Shogren, K. A., Faggella-Luby, M. N., Bae, S. J., et Wehmeyer, M. L. (2004). The Effect of Choice-Making as an Intervention for Problem Behavior: A Meta-Analysis. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 228-237.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Little, T. D., Garner, N., et al. (2007). Examining Individual and Ecological Predictors of the Self-Determination of Students with Disabilities. *Exceptional Children*, 73(4), 488-509.

- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Little, T. D., Garner, N., et al. (2008). Understanding the Construct of Self-Determination: Examining the Relationship between the Arc's Self-determination Scale and The American Institutes for Research Self-Determination Scale. *Assessment for Effective Intervention*, 33(2), 94-107.
- Sigafoos, J. (1998). Choice making and personal selection strategies. In J.K. Luiselli & M.J. Cameron (Eds). *Innovative approaches to behavioral support* (pp. 187-221). Baltimore: Brookes.
- Singh, N. N., Matson, J. L., Lancini, G. E., Singh, A. N., Adkins, A. D., McKeegan, G. F., et al. (2006). Questions about behavioral function in mental illness: a behavior checklist for functional assessment of maladaptive behavior exhibited by individuals with mental illness. *Behavior modification*, 30, 739-751.
- Smith, S., Branford, D., Collacott, R. A., Cooper, S.-A., et McGrother, C. (1996). Prevalence and cluster typology of maladaptive behavior in a geographically defined population of adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 169(2), 219-227.
- Soresi, S., Nota, L., et Sgaramella, T. M. (2003). *The Evaluation of Disabilities (Second Volume)*. Prodenone: Erip Editrice.
- Stancliffe, R. J. (1997). Community living-unit size, staff presence and resident's choice making. *Mental Retardation*, 35(1), 1-9.
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with Support in the Community: Predictors of Choice and Self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 91-98.
- Stancliffe, R. J. et Wehmeyer, M. L. (1995). Variability in the availability of choice to adults with mental retardation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 319-328.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., et Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454.
- Tassé, M. J. et Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Qc: Gaëtan Morin Éditeur.



- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., et Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 42(1), 62-69.
- Tossebro, J. (1995). Impact of size revisited: relation of number of residents to self-determination and deprivatization. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 59-67.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., et Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioral and emotional problems and maternal mental health: associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91-99.
- Tsiouris, J. A., Kim, S. Y., Brown, W. T., et Cohen, I. L. (2011). Association of aggressive behaviors with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a large-scale survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 636-649.
- Tyrer, F., McGrother, C., Thorp, C. F., Donaldson, M., Bhaumik, S., Watson, J. M., et al. (2006). Physical aggression towards others in adults with learning disabilities: prevalence and associated factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 295-304.
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Departement of Public information: United Nations.
- Vallerand, R. (1994). Les fondements de la psychologie sociale. Boucherville, Qc : Gaëtan Morin, 910 pages.
- Vatland, C., Strickland-Cohen, K., Loman, S., Doren, B., Horner, R., et Walker, H. (2011). Promoting self-determination for adults: a practice guide: National gateway to self-determination.
- Wehmeyer, M.L. (1994). Perceptions of Self-Determination and Psychological Empowerment of Adolescents with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 9-21.
- Wehmeyer, M.L. (1995). *The ARC's Self-determination Scale: Procedural Guidelines*.

- Wehmeyer, M.L. (1996). A self-report measure of adolescents with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 282-293.
- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? Dans D. J. Sands et M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with intellectual disabilities* (pp. 15-34). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M.L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.
- Wehmeyer, M.L. (2003). Self-determination: a review of the construct. Dans *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*, M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug, R.J. Stancliffe, p. 5-24. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Wehmeyer, M.L. et Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: a matched sample study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37(5), 353-363.
- Wehmeyer, M.L. et Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383.
- Wehmeyer, M.L. et Garner, N. W. (2003). The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.
- Wehmeyer, M.L. et Metzler, C. A. (1995). How Self-Determined Are People with Mental Retardation ? The National Consumer Survey. *Mental Retardation* 33(2), 111-119.
- Wehmeyer, M.L. et Palmer, S. B. (2003). Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three-Years After High School: The Impact of Self-Determination. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.

- Wehmeyer, M.L. et Schalock, R. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional children*, 33(8), 1-16.
- Wehmeyer, M.L. et Schwartz, M. (1998). The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.
- Wehmeyer, M.L., Kelchner, K., et Richards, S. (1996). Essential Characteristics of Self-Determined Behavior of Individuals with Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642.
- Wehmeyer, M.L., Abery, B. H., Mithaug, D.E., et Stancliffe, R.J. (2003). *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Wehmeyer, M.L., Lachapelle, Y., Boisvert, D., Leclerc, D., et Morrissette, R. (2001). *L'échelle d'autodétermination version pour adolescents*. Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle (LARIDI), Université du Québec à Trois-Rivières.
- Wehmeyer, M.L., Buntinx, W.H.E., Lachapelle Y., Luckasson R.A., Schalock R.L., et M.A. Verdugo. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.
- Whitman, T.L. (1990). Self-regulation and mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94(4), 347-376.
- Willaye, E. et Magerotte, G. (Eds.). (2008). *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis: Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles: Groupe de Boeck.
- Wong, P.K.S. et Wong, D.F.K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults in Hong Kong: a pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 230-243.
- Ylvisaker, M. et Feeney, T. (2002). Executive functions, self-regulation, and learned optimism in pediatric rehabilitation: A review and implications for intervention. *Pediatric Rehabilitation*, 5(2), p. 51-70.